



UNIVERSIDAD  
DE MÁLAGA

FACULTAD DE MEDICINA  
DEPARTAMENTO DE FARMACOLOGÍA Y PEDIATRÍA

## **TESIS DOCTORAL**

**VALIDACIÓN DE LA CLASIFICACIÓN DE COMPLEJIDAD DEL  
PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO DE CUIDADOS PALIATIVOS  
ANDALUZ**

Rafael Gómez García

Málaga 2015

### **DIRECTORES**


FRANCISCO L. MARTOS CRESPO

DANIEL PRADOS TORRES



UNIVERSIDAD  
DE MÁLAGA

AUTOR: Rafael Gómez García

 <http://orcid.org/0000-0003-3904-8733>

EDITA: Publicaciones y Divulgación Científica. Universidad de Málaga



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional:

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/legalcode>

Cualquier parte de esta obra se puede reproducir sin autorización pero con el reconocimiento y atribución de los autores.

No se puede hacer uso comercial de la obra y no se puede alterar, transformar o hacer obras derivadas.

Esta Tesis Doctoral está depositada en el Repositorio Institucional de la Universidad de Málaga (RIUMA): [riuma.uma.es](http://riuma.uma.es)

UNIVERSIDAD DE MÁLAGA

FACULTAD DE MEDICINA

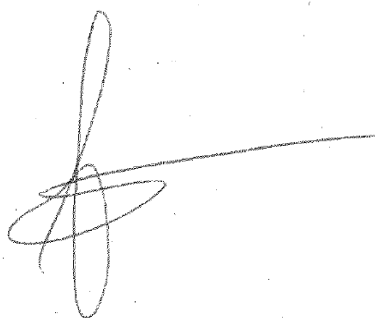
DEPARTAMENTO DE FARMACOLOGÍA Y PEDIATRÍA

Don Francisco L. Martos Crespo, Profesor Titular de Farmacología y Terapéutica Clínica de la Universidad de Málaga y don J. Daniel Prados Torres, jefe de estudios de la Unidad Docente Multiprofesional de atención familiar y comunitaria del distrito Málaga.

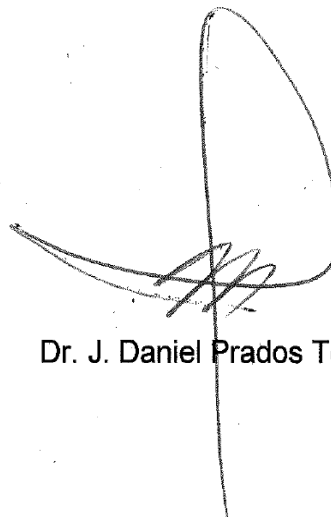
CERTIFICAN:

Que el trabajo de investigación que presenta don Rafael Gómez García sobre **"Validación de la clasificación de complejidad del proceso asistencial Integrado de cuidados paliativos andaluz"** ha sido realizado bajo nuestra dirección y consideramos que tiene el contenido y rigor científico necesario para ser sometido al superior juicio de la comisión que nombre la Universidad de Málaga para optar al grado de doctor.

Y para que así conste, en cumplimiento de las disposiciones vigentes, expedimos y firmamos el presente certificado en Málaga a 22 de octubre de 2015



Dr. Francisco L. Martos Crespo



Dr. J. Daniel Prados Torres





## **AGRADECIMIENTOS**

A medida que uno crece a nivel profesional y vital acumula en su camino personas sin las que su vida no encuentra explicación, poder desgranar qué te ha aportado cada uno de ellas no es tarea fácil. Cuando el cariño y la amistad son sinceros las personas te entregan lo mejor que tienen de sí mismos, esta generosidad te modela como persona, de todos quiero creer que he tomado lo mejor.

La familia es el ejemplo de entrega sin condiciones, y sin condiciones he podido dedicarme a este trabajo, sin deberles nada. Desde que mis padres lo dieron todo para darme la vida, hasta mis hijos, que hoy prolongan mi existencia más allá de mí mismo, toda mi familia ha volcado algo en este trabajo, casi siempre renuncia generosa. Tere, mi mujer ya tiene experiencia en renunciar a mucho de sí misma, esta ha sido una prueba, una más, que ya ha superado con éxito, otra vez, por algo es mi mujer. Gracias a todos ellos soy médico.

Los títulos académicos universitarios siempre son motivo de celebración por tus amigos y familiares, porque son un reconocimiento que supera el ámbito de lo académico, este es un hecho que demuestra que la universidad es sentida como una institución necesaria para la sociedad. Este trabajo ha sido posible gracias al trabajo de un equipo de profesionales dedicados a los cuidados paliativos, con ellos he visto que el trabajo en equipo en el ámbito académico es tan potente como en el ámbito asistencial, ellos han trabajado en este proyecto más allá de sus obligaciones, como siempre movidos por su vocación, gracias a: Rafael, Reyes, Auxi, Paca; soy consciente que en este trabajo os debo mucho, y que esperáis que lo devuelva a los pacientes y sus familiares.

Es complicado agradecer a una institución, pero es de agradecer que la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, apoyara la investigación en cuidados paliativos y becara este proyecto de investigación.

Los directores de esta tesis, tanto Paco como Daniel, merecen mi agradecimiento “cum laude”, cada uno en su campo de conocimiento me ha ayudado a terminar el trabajo a tiempo y poder darle un sentido académico y asistencial, sin embargo la mayor virtud de ambos para conmigo ha sido la confianza, su confianza en mi trabajo es la clave para la realización de este trabajo. Ellos son la cara visible de la apuesta de la Universidad de Málaga por la formación en la atención en cuidados paliativos. Gracias.

Hace ya casi veinte años que conocí los cuidados paliativos, sólo hace ocho años me he podido dedicar plenamente a esto, nunca sabré por qué tanto tiempo, pero sí sé gracias a quién, gracias a CUDECA, gracias a la confianza, casi ciega, de Marisa, ella es el símbolo de todos los profesionales y voluntarios que mantienen viva CUDECA.

Mi mayor agradecimiento es a una persona especial, Joan Hunt, ella es ejemplo de vida para mí, su figura supera el ámbito profesional, el académico, nos reconcilia con lo humano; su figura se hace insuperable para los que la tenemos a nuestro lado, entender todo lo que Joan significa para nosotros no es fácil, quizás diciendo, que gracias a su entrega, CUDECA ha atendido a más de diez mil pacientes y familias nos puede ayudar a entender la magnitud de Joan.

Seguramente Joan no se podía imaginar que fuera yo la persona que hoy estaría honrándola en la lectura de una tesis, lo que sí sabe es que este momento ocurriría, porque ella sabe que del trabajo diario se obtienen frutos y así lo ha hecho toda su vida.

Gracias Joan



*“Si de verdad quieres algo, haz que ocurra”*

# ÍNDICE

## ÍNDICE

1.	INTRODUCCIÓN .....	15
1.1.	Los cuidados paliativos.....	15
1.1.1.	Filosofía y principios generales de los cuidados paliativos .....	15
1.1.2.	Breve historia de los cuidados paliativos.....	16
1.1.3.	Los cuidados paliativos modernos: la figura de Cicely Saunders .....	16
1.1.4.	Datos demográficos de salud .....	18
1.2.	Los cuidados paliativos: una visión internacional.....	25
1.3.	Los cuidados paliativos en España:.....	29
1.3.1.	Breve historia del desarrollo de los cuidados paliativos en España.....	29
1.3.2.	Los planes de cuidados paliativos en la Estrategia nacional de salud.....	32
1.4.	La gestión clínica.....	34
1.4.1.	Definiciones y conceptos.....	35
1.4.2.	La actividad de evaluación clínica: El proceso de validación de herramientas diagnósticas ...	38
1.4.3.	El desarrollo de herramientas complejas de valoración .....	45
1.4.4.	Los cuidados paliativos y la gestión clínica.....	48
1.5.	El Plan andaluz de cuidados paliativos .....	51
1.5.1.	Los procesos asistenciales integrados como procesos estratégicos del Plan de Calidad del Sistema Sanitario Público de Andalucía.....	54
1.5.2.	El Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos .....	56
1.6.	Base conceptual de la complejidad en CUIDADOS PALIATIVOS .....	58
1.6.1.	La evaluación de necesidades en la actividad asistencial.....	58
1.6.2.	La evaluación de la necesidad: base conceptual de la complejidad en cuidados paliativos ...	60
1.6.3.	Revisión de la literatura científica relacionada con la valoración de la complejidad en cuidados paliativos .....	61
1.6.4.	El caso especial del programa nacional de cuidados paliativos Australiano.....	64
1.7.	El desarrollo de la herramienta diagnóstica de la complejidad .....	72
1.7.1.	Diseño y construcción del Instrumento de Clasificación de la Complejidad en cuidados paliativos: ICC-Pal .....	73
2.	METODOLOGÍA DEL TRABAJO DE VALIDACIÓN: .....	79
2.1.	Objetivo general:.....	79
2.2.	Objetivos específicos:.....	79
2.3.	METODOLOGÍA DEL ESTUDIO .....	80
2.3.1.	Metodología de la primera fase del proyecto de validación.....	84
2.3.1.1.	Pilotaje de la herramienta con casos reales.....	84

2.3.1.2. Pilotaje de la herramienta con casos video grabados.....	86
2.3.2. Metodología de la segunda fase del proyecto de validación .....	94
2.3.2.1. Formulario 1: Valoración del nivel de Complejidad de los elementos de complejidad de ICC-Pal V.1 .....	97
2.3.2.2. Formulario 2: Testado con casos reales del instrumento ICC-Pal V.1.....	97
2.3.2.3. Formulario 3: Testado con casos clínicos simulados video grabados del instrumento ICC-Pal V.1: .....	99
<b>3. RESULTADOS .....</b>	<b>103</b>
3.1. <i>Primera fase: Pilotaje de la herramienta con casos reales</i> .....	103
3.1.1. Análisis descriptivo de las variables no ligadas a la valoración de elementos de complejidad... ..	103
3.1.2. Análisis de las relaciones entre las variables .....	109
3.1.3. Análisis de la evaluación de cada elemento de complejidad .....	110
3.1.4. Análisis de la tasa de no respuestas en los elementos de complejidad .....	113
3.2. <i>Primera fase: Pilotaje con casos video grabados:</i> .....	114
3.2.1. Análisis descriptivo de la muestra .....	115
3.2.2. Análisis de las tasas de no identificación en la variable elemento de complejidad .....	116
3.2.3. Análisis de las propiedades diagnosticas de ICC-PAL V.0: sensibilidad y especificidad .....	118
3.2.4. Análisis de la fiabilidad: sensibilidad al cambio .....	120
3.2.5. Análisis de la fiabilidad: concordancia entre jueces de la variable elemento de complejidad... ..	123
3.2.6. Análisis del nivel de complejidad atribuido a los elementos de complejidad: aproximación a la validez de contenido.....	125
3.2.7. Análisis de la fiabilidad: concordancia entre jueces de la variable nivel de complejidad del caso según el Proceso asistencial integrado de cuidados paliativos .....	128
3.2.8. Análisis de la validez de contenido: concordancia entre jueces de la variable nivel de complejidad del caso .....	130
3.2.9. Análisis de la fiabilidad: consistencia interna de la escala .....	131
3.3. <i>Primera fase: Análisis de las opiniones sobre el instrumento ICC-Pal V.0</i> .....	132
3.4. <i>Discusión de los resultados de la primera fase y construcción de ICC-Pal V.1</i> .....	134
3.4.1. ICC-Pal V.1: Elementos de complejidad dependientes del perfil de paciente .....	135
3.4.2. ICC-Pal V.1: Elementos de complejidad dependientes de situaciones clínicas y sintomatología de difícil manejo.....	136
3.4.3. ICC-Pal V.1: Elementos de complejidad dependientes de aspectos emocionales y relacionales del paciente.....	141
3.4.4. ICC-Pal V.1: elementos de complejidad dependientes de la familia y entorno socio-ambiental .....	144
3.4.5. ICC-Pal V.1: elementos de complejidad dependientes de los recursos socio-sanitarios y de	

estrategias de gestión y actuación.....	146
3.4.6. Resumen del proceso de reforma de ICC-Pal V.0 y transformación en ICC-Pal V.1.....	149
3.5. Segunda fase del proyecto de validación: .....	153
3.6. Segunda fase: Análisis del nivel de Complejidad asignado a los elementos de complejidad de ICC-Pal V.1: .....	154
3.6.1. Análisis de validez del contenido: nivel de complejidad atribuido a los elementos de complejidad .....	156
3.6.2. Características complementarias para la validez de contenido de los ítems de ICC-Pal V.1 .....	171
3.7. Segunda fase: Pilotaje de la herramienta con casos reales .....	173
3.7.1. Análisis descriptivo de las variables no ligadas a la valoración de elementos de complejidad ... ..	173
3.7.2. Análisis de las relaciones entre las variables descriptivas del caso .....	174
3.7.3. Análisis de la evaluación de cada elemento de complejidad.....	175
3.7.4. Análisis de la tasa de no respuesta en los elementos de complejidad .....	176
3.8. Segunda fase: Pilotaje con casos video grabados: .....	177
3.8.1. Análisis de las tasas de no identificación en la variable elemento de complejidad.....	177
3.8.2. Análisis de las propiedades diagnósticas de ICC-Pal V.1: sensibilidad y especificidad .....	179
3.8.3. Análisis de la fiabilidad: sensibilidad al cambio .....	180
3.8.4. Análisis de la fiabilidad: concordancia entre jueces de la variable elemento de complejidad.... ..	182
3.8.5. Análisis de la fiabilidad: consistencia interna de la escala .....	183
3.8.6. Análisis de las opiniones sobre el instrumento ICC-Pal V.1.....	183
3.9. Conclusiones del proceso de validación de ICC-Pal V.1 .....	183
3.9.1. Sobre la fiabilidad de la herramienta:.....	183
3.9.2. Sobre las características prácticas de ICC-Pal V.1:.....	184
3.9.3. Sobre la validez de contenido:.....	184
3.10. Discusión resultados de la segunda fase y construcción de ICC-Pal V.2 .....	185
3.10.1. ICC-Pal V.2: elementos de complejidad dependientes del paciente.....	187
3.10.2. ICC-Pal V.2: elementos de complejidad dependientes de la familia y entorno .....	189
3.10.3. ICC-Pal V.2: elementos de complejidad dependientes de la organización sanitaria.....	189
3.10.4. Resumen de los cambios de ICC-Pal V.1 a ICC-Pal V.2 .....	190
<b>4. DISCUSIÓN .....</b>	<b>195</b>
4.1. Sobre la metodología general del proyecto .....	195
4.2. Sobre el diseño de la validación de ICC-Pal: consideraciones sobre la teoría general de validación de instrumentos aplicada a ICC-PAL. ....	196
4.3. Sobre la validez de contenido .....	199

4.4.	<i>Sobre la validez de criterio</i> .....	200
4.5.	<i>Sobre la validez de constructo</i> .....	202
4.6.	<i>Sobre la consistencia interna</i> .....	204
4.7.	<i>Sobre la fiabilidad</i> .....	205
4.8.	<i>Sobre la factibilidad</i> :.....	206
4.9.	<i>Sobre la repetibilidad, o estabilidad</i> .....	207
4.10.	<i>Proceso de valoración de los datos del estudio</i> .....	208
<b>5.</b>	<b>CONCLUSIONES</b> .....	<b>211</b>
<b>6.</b>	<b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	<b>215</b>
<b>7.</b>	<b>ANEXOS</b> .....	<b>224</b>
<b>8.</b>	<b>TABLAS</b> .....	<b>297</b>
	<i>PRIMER PROYECTO: ICC-Pal V.0</i> .....	297
	PRIMER PROYECTO-PRIMERA FASE: VALORACIÓN DE CASOS REALES .....	297
	PRIMER PROYECTO-SEGUNDA FASE: FIABILIDAD ICC-Pal V.0.....	304
	<i>SEGUNDO PROYECTO: ICC-Pal V.1</i> .....	344
	FORMULARIO VALORACIÓN DEL NIVEL DE COMPLEJIDAD DE LOS ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD .....	345
	FORMULARIO “PILOTAJE CON CASOS REALES” .....	353
	FORMULARIO “PILOTAJE CON CASOS VIDEO GRABADOS” .....	360
<b>9.</b>	<b>FIGURAS</b> .....	<b>381</b>

## **LISTADO DE ABREVIATURAS USADAS**

- A.E.C.C. : Asociación Española Contra el Cáncer
- ASTRO: American Society for Radiation Oncology
- CC.AA. : Comunidades autónomas
- COSMIN: COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement
- C.R.D.: Cuadernillo de recogida de datos.
- ESTRO: European Society for Radiotherapy & Oncology
- ICC-Pal: Instrumento de Clasificación de la Complejidad en cuidados paliativos
- O.M.S: Organización mundial de la salud
- P.A.I.C.P. : Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos
- S.A.C.P.A. : Sociedad Andaluza de Cuidados Paliativos
- SAMFyC: Sociedad Andaluza de medicina familiar y comunitaria
- SECPAL: Sociedad española de cuidados paliativos
- S.E.G.G: Sociedad española de geriatría y gerontología.
- semFYC: Sociedad española de medicina familiar y comunitaria
- S.E.O.M.: Sociedad española de oncología médica.
- S.E.O.R.: Sociedad española de oncología radioterápica
- S.S.P.A.: Sistema Sanitario Público de Andalucía



# INTRODUCCIÓN



## 1. INTRODUCCIÓN

### 1.1. Los cuidados paliativos

#### 1.1.1. Filosofía y principios generales de los cuidados paliativos

Los cuidados paliativos se definen por la O.M.S.<sup>1</sup>

*Los Cuidados Paliativos son un modo de abordar la enfermedad avanzada e incurable que pretende mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes que afrontan una enfermedad como de sus familias, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de un diagnóstico precoz, una evaluación adecuada y el oportuno tratamiento del dolor y de otros problemas tanto físicos como psicosociales y espirituales.*

La filosofía que subyace en los cuidados paliativos podría resumirse mediante la combinación de estos principios:

- Visión holística de la salud de las personas: esto hace que el foco de atención principal no sea exclusivamente la dimensión física de la enfermedad, sino que el foco de la atención se abre a todas las dimensiones de la persona que tienen repercusión sobre su sufrimiento. Se entiende que todas las esferas de la vida de la persona humana confluyen en un todo único, la persona humana, como individuo sometido a la experiencia de sufrimiento. Desde esta concepción se entiende que la familia, y el mundo relacional de una persona, también es foco de la atención en cuidados paliativos, ya que este mundo relacional de la persona es un elemento más de su individualidad, externo a su corporeidad pero influyente de modo decisivo en su vida y por tanto fuente potencial de bienestar y/o sufrimiento para la persona.
- Visión integral de la atención al sufrimiento: como respuesta lógica a lo anterior, una visión global de la persona y de su salud exige, si se quiere dar una respuesta de alivio al sufrimiento, una respuesta a todas y cada una de las dimensiones de la persona enferma. Este principio filosófico de la atención en cuidados paliativos se traduce modernamente, y dentro de sistemas sociales de atención a la salud, en el reconocimiento de competencias y perfiles profesionales que puedan dar respuestas a las necesidades que surgen en este paradigma de atención, en algunas ocasiones llamados transversales porque no limitan su conocimiento a áreas especializadas del saber médico. Fruto de la evolución de la asistencia y del cambio de paradigma de la relación médico – paciente, que se transforma en una relación “sistema de atención-paciente” surgen los equipos multidisciplinares, compuestos por distintos profesionales, con áreas de capacitación distintas, pero que gracias a su trabajo coordinado consiguen dar una respuesta integral al sufrimiento de la persona enferma al final de su vida.

### 1.1.2. Breve historia de los cuidados paliativos

Un texto del libro hipocrático “Sobre el arte”<sup>2</sup> ilustra elocuentemente el rechazo de la primera medicina científica de Occidente a lo que hoy llamamos obstinación terapéutica. Éste es el texto:

*La medicina tiene por objeto librar a los enfermos de sus dolencias, aliviar los accesos graves de las enfermedades, y abstenerse de tratar a aquellos que ya están dominados por la enfermedad, puesto que en tal caso se sabe que el arte no es capaz de nada. Tal abstención se basaba en la distinción tajante que se hacía entre enfermedades tiquéticas, o producidas al azar, y enfermedades ananquéticas, o de mortalidad inevitable. Las primeras eran susceptibles de ser tratadas mediante el arte médico, o (tekne iatriké), mientras que empeñarse en tratar las segundas, además de resultar inútil, constituía un pecado contra la naturaleza. El propósito de no prolongar la vida a toda costa que manifiesta la definición de los Cuidados Paliativos tiene aquí un claro y primer antecedente.*<sup>3</sup>

La palabra latina “Hospes” significa huésped. En sus orígenes identificaba lugares donde los peregrinos descansan y son bienvenidos (Hostel u Hotel), poco a poco los Hospes, al recibir también a enfermos y moribundos, se asocian a lugares donde se cuida a las personas que lo necesitan (Hospice, Hospicio u Hospital).

La palabra “hospice” en la era moderna sirve para denominar instituciones que cuidan de los moribundos, y es utilizada por primera vez en 1842 por Jeanne Garnier en Lyon (Francia). Posteriormente Mary Aikenhead funda en 1879, con las hermanas de la Caridad, en Dublín el Lady’s Hospice. En 1893 nace el St. Luke’s Home y en 1905 es fundado el St. Joseph’s en Londres.

### 1.1.3. Los cuidados paliativos modernos: la figura de Cicely Saunders

Cicely Saunders originalmente estudió filosofía, política y economía en St Anne’s College, Oxford; en 1940 comenzó estudios de enfermería en el Nightingale Training School of London’s, del St. Thomas’s Hospital (King’s College London), posteriormente en 1945 consiguió el título de trabajadora social. Durante su trabajo en el hospicio de Saint Luke, como enfermera voluntaria, aprendió el valor de utilizar opioides fuertes por vía oral en esquema horario - especialmente morfina y diapomorfina- para aliviar el dolor severo relacionado con el cáncer, durante este periodo empezó estudios de medicina en el St Thomas’s Hospital Medical School, donde se graduó en medicina y cirugía en 1957

Saunders se convirtió en la primera doctora a tiempo completo que trabajó en el hospicio St. Joseph, donde introdujo el uso de analgésicos orales a horarios regulares en vez del uso de inyecciones a demanda. También desarrolló otros aspectos del manejo de síntomas y comenzó a planear su propio hospicio, Saint Christopher.

Cicely Saunders en 1967 funda el hospice Sr. Christopher de Londres, a partir del cual se extiende por todo el mundo el “Movimiento Hospice”<sup>4</sup>. Desde el principio este centro atrajo

mucho interés desde el exterior y pronto se convirtió en el punto de encuentro para un movimiento social que anhelaba un mejor trato para los moribundos, los cuales eran rechazados por un sistema de salud, que a mediados del siglo XX se había dejado seducir progresivamente por el glamour de las terapias curativas y el resplandor de la alta tecnología.

Cicely Saunders es una figura crucial en la historia de los cuidados paliativos, el St Christopher's Hospice, que ella fundó, fue el primer hospicio construido con esta idea de dedicación exclusiva a la atención al final de la vida. St Christopher's Hospice fue fundado con la idea de combinar la atención integral y holística de la persona, junto con la docencia y la investigación clínica. Desde el St Christopher's Hospice ayudó a dotar de contenido profesional y principios éticos y filosóficos al cuidado paliativo<sup>5</sup>. Saunders introdujo el concepto de dolor total, que incluye el sufrimiento físico, emocional, social y espiritual; sobre el que basa la concepción holística del cuidado paliativo. En su biografía constan varios hitos personales, nacidos del encuentro con los pacientes moribundos, que le marcaron el camino profesional que debía seguir<sup>6</sup>:

*Además del alivio del dolor, él quería la "cercanía de alguien que lo considerara como persona"*

Los cuidados paliativos recuperan la forma más profunda de comprender y atender al paciente terminal que late en la medicina. Son respuestas al descontento de los profesionales y de la sociedad que estaban ignorando necesidades claves de alivio del sufrimiento para el enfermo avanzado e incurable y para su familia. Necesidades que habían quedado escondidas quizá detrás de la búsqueda de progreso científico y de los avances técnicos que la medicina ha experimentado en el Siglo XX<sup>7</sup>.

Su libro *“Cuidados de la enfermedad maligna terminal”*<sup>8</sup> recoge toda la experiencia del equipo del St. Christopher's Hospice en sus primeros años de trabajo. Posteriormente se desarrollaron progresivamente equipos de atención a domicilio, centros de día y equipos de soporte hospitalario. En 1987, la Medicina Paliativa fue establecida como especialidad en el Reino Unido.

El concepto de unidad de cuidados paliativos, como un servicio hospitalario, dentro de hospitales para enfermos agudos surge en Canadá, en el Royal Victoria Hospital, en Montreal, desde entonces los cuidados paliativos se han ido incorporando progresivamente a los servicios de salud de los distintos países, con mayor o menor difusión y/o presencia en las carteras de servicios y con grados de desarrollo diferentes. A pesar de este desarrollo dispar todos estos servicios mantienen la filosofía de los cuidados paliativos y matizan su actividad según las peculiares características de cada cultura. Los diferentes tipos de servicios desarrollados son complementarios entre sí, y representan actuaciones complementarias. Los principales serían los siguientes<sup>9</sup>:

- *Centros Monográficos u Hospices: centros dedicados exclusivamente al cuidado de enfermos en situación terminal. Los Hospices se han desarrollado principalmente en Gran Bretaña.*

- Unidades de Cuidados Paliativos en Hospitales. Puede tratarse de equipos especializados en cuidados paliativos que, sin poseer camas propias, actúan por todo el hospital. En algunos centros se han denominado Equipos de Soporte Hospitalario o Unidad Funcional Interdisciplinar Hospitalaria. En otros casos, sí se constituyen como sección independiente con un determinado número de camas y zona de hospitalización separada...
- Equipos de Cuidados Domiciliarios o de Soporte de Atención Primaria: en muchos casos suponen el complemento o continuación de los cuidados recibidos en un hospital o una unidad de Cuidados Paliativos. En el marco de un sistema público de salud siempre son equipos en estrecha conexión con los servicios de Atención Primaria.
- Centros de Día de Cuidados Paliativos: son unidades de atención al paciente en situación terminal, ubicadas generalmente en un hospital o en un Hospice, a las que el paciente acude durante un día para evaluación o para recibir un tratamiento o cuidado concreto. Regresa en el mismo día a su domicilio. Se han desarrollado de un modo particular en Inglaterra.
- Sistemas integrales. Cuando todos los posibles niveles de asistencia están dotados con recursos específicos para cuidados paliativos y coordinados, hablamos de sistemas integrales. El médico de familia sigue siendo siempre el responsable de la asistencia de cada paciente, pero cuenta con un equipo de ayuda en el domicilio en caso de necesidad o para trabajar coordinadamente. De esta manera la mayor parte de los pacientes terminales podrán ser atendidos habitualmente en su domicilio. Cuando sea necesaria la hospitalización por sobrevenir un problema social o por precisar asistencia continuada, un equipo de un centro socio-sanitario podrá autorizar el ingreso del enfermo. Es la solución más adecuada y en nuestro país existen ya varias comunidades que desarrollan sistemas integrales, el mejor modelo se comenta más adelante a propósito de la historia de los cuidados paliativos en España, el Programa Piloto de Planificación e Implementación de Cuidados Paliativos en Cataluña 1990-1995, dentro del Programa "Vida als anys"<sup>10</sup>

En casi todos los lugares encontramos algún dispositivo asistencial que se dedica a la atención en cuidados paliativos, pero aún es escaso el desarrollo de sistemas integrales que permitan una atención en red completa y compartida de servicios de cuidados paliativos.

El término «cuidados paliativos» parece más apropiado para describir la filosofía del cuidado que se otorga a los pacientes en fase terminal; el concepto hospice se suele reservar para referirnos a la estructura física de una institución dedicada en exclusiva a la atención en cuidados paliativos.

#### 1.1.4. Datos demográficos de salud

La necesidad de cuidados paliativos puede evaluarse de dos maneras: o bien mediante la adopción de un enfoque epidemiológico o examinando el uso de los servicios de salud. Artículos como ***The level of need for palliative care: a systematic review of the literature***<sup>11</sup>,

que analizaban la provisión de servicios de cuidados paliativos ponían en evidencia que la atención al final de la vida estaba necesitada aún de mucha mejora, y que existían grandes diferencias en este campo.

Los datos epidemiológicos son muy importantes para la planificación de cualquier estrategia poblacional de salud, y en el caso del final de la vida son de gran importancia; ya que se defienden los cuidados paliativos como un derecho humano por múltiples organismos internacionales. En la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional De Salud<sup>12</sup>, del año 2007, en España, se reconocía que esta planificación era escasa aún a pesar de la necesidad detectada:

*La mayor parte de las muertes que ocurren en Europa y en los países desarrollados se producen en personas mayores de 65 años, con una tendencia progresiva; esto está cambiando los patrones de la enfermedad al final de la vida. A pesar de eso, es escasa la política sanitaria relacionada con sus necesidades en los últimos años de vida.*

Para documentar los datos epidemiológicos de este apartado de la tesis existen múltiples informes que abordan esta cuestión, nos referimos aquí principalmente a dos de ellos; en primer lugar a un informe que realiza un análisis mundial realizado por la O.M.S., **“Global Atlas of Palliative Care at the End of Life”**<sup>13</sup>; y a los datos recogidos en la **Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud**, del año 2007, en España.

Según el informe de la O.M.S y Worldwide Palliative Care Alliance, Global Atlas of Palliative Care at the End of Life, a nivel mundial, en 2011, más de 29 millones (29.063.194) de personas murieron de enfermedades que requieren cuidados paliativos. El número estimado de personas que necesitan cuidados paliativos al final de la vida es de 20,4 millones de personas. La mayor proporción, el 94%, corresponde a los adultos, de los cuales el 69% son mayores de 60 años y el 25% tienen entre 15 y 59 años de edad. Sólo el 6% de todas las personas que necesitan cuidados paliativos son niños. Sobre la base de estas estimaciones, cada año en el mundo, alrededor de 377 adultos de cada 100.000 habitantes mayores de 15 años, y 63 niños de cada 100.000 habitantes menores de 15 años requerirá cuidados paliativos al final de la vida.

Cuando se considera como un porcentaje de la mortalidad total, el informe estima que el 37,4% de todas las muertes por todas las causas necesitan cuidados paliativos. Este es un número medio y varía considerablemente según la región y categoría del país en función de los ingresos económicos. En los países de ingresos más altos, con poblaciones de mayor edad, el porcentaje podrá ser superior al 60% de la mortalidad total, mientras que en los países de bajos y medianos ingresos los datos son mucho más bajos debido a una mayor mortalidad por enfermedades infecciosas y lesiones.

El número mundial estimado de adultos que necesitan cuidados paliativos al final de la vida es más de 19 millones de personas. La mayoría, el 69%, corresponde a los adultos mayores y hay un ligero predominio de hombres.

La gran mayoría de los adultos que necesitan cuidados paliativos murió a causa de las enfermedades cardiovasculares (38,5%) y cáncer (34%), seguidas de las enfermedades respiratorias crónicas (10,3%), el VIH / SIDA (5,7%) y la diabetes (4,5%). Los que están en necesidad de cuidados paliativos por VIH / SIDA se concentran en el grupo de edad más joven, de 15 a 59 años; mientras que los que mueren de la enfermedad de Alzheimer, las enfermedades respiratorias crónicas, el Parkinson, las enfermedades cardiovasculares, la diabetes, la artritis reumatoide y el cáncer están, en su mayoría, en el grupo de mayor edad. Las enfermedades que requieren cuidados paliativos al final de la vida se agruparon en tres categorías: cáncer, VIH / SIDA y las enfermedades no malignas progresivas.

La gran mayoría, el 78%, de los adultos que necesitan cuidados paliativos al final de la vida pertenecen a países de bajos y medianos ingresos (Fig. 10). Sin embargo, las tasas más altas por 100.000 habitantes adultos con necesidad de cuidados paliativos se encuentran en los grupos de mayores ingresos.

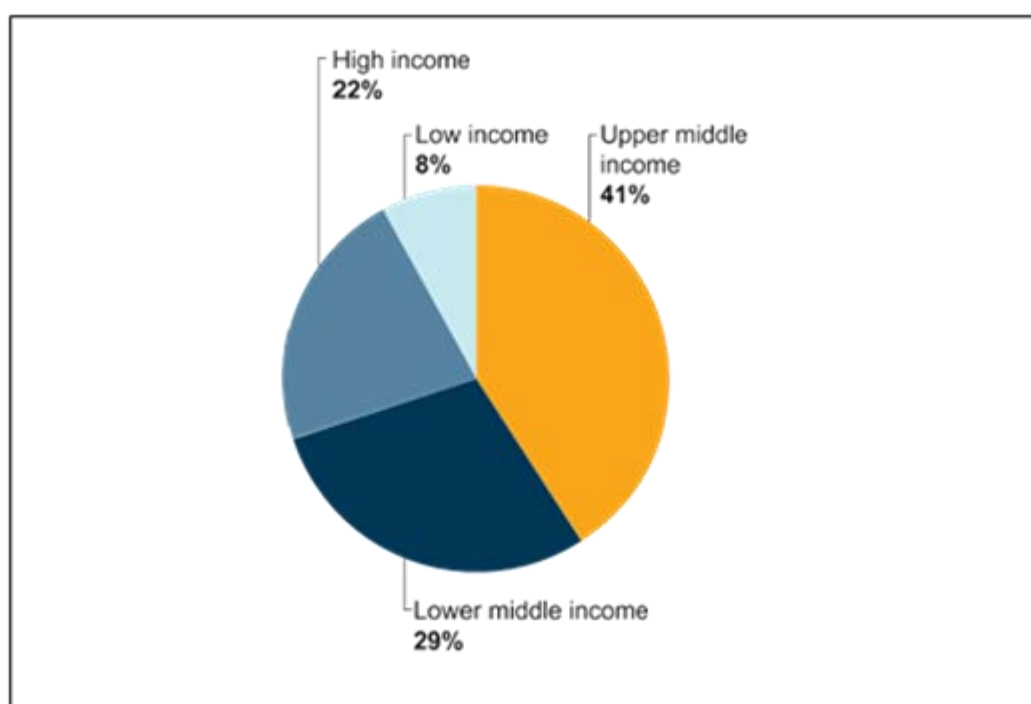


Fig. 1. Distribución de los adultos que necesitan cuidados paliativos según los grupos de ingresos del Banco Mundial.

En todas las regiones, los adultos que necesitan cuidados paliativos para la enfermedad no maligna progresiva representan la mayor proporción. VIH / SIDA predomina en la región de África. La proporción de adultos con necesidad de cuidados paliativos para el cáncer es relativamente importante para todas las regiones, va desde el 19,6% en la Región de África al 41,5% en la región del Pacífico Oeste.



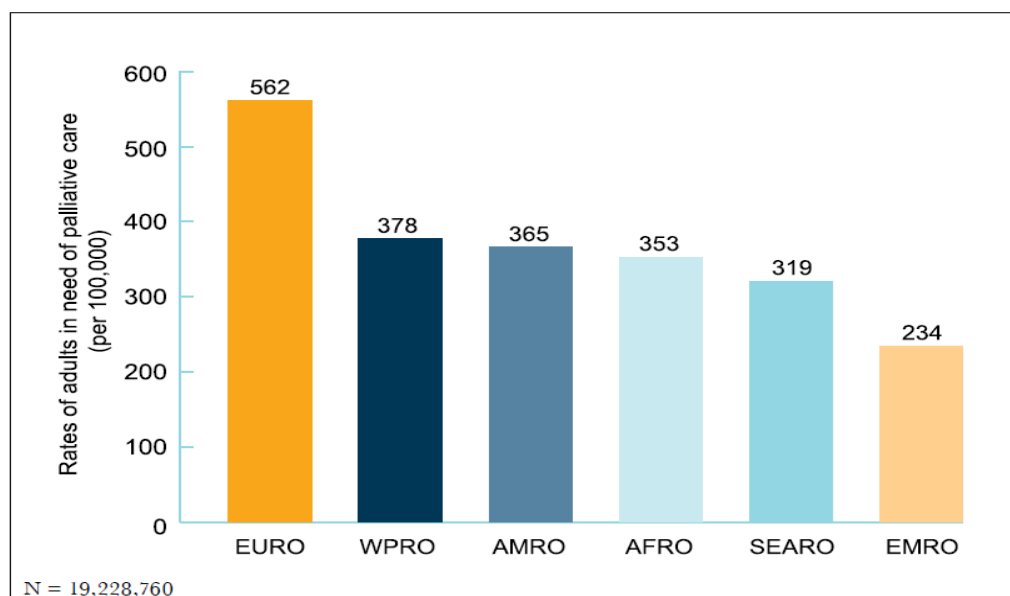


Fig. 2: Tasa por 100.000 hab.adultos con necesidad de cuidados paliativos por regiones de la O.M.S.

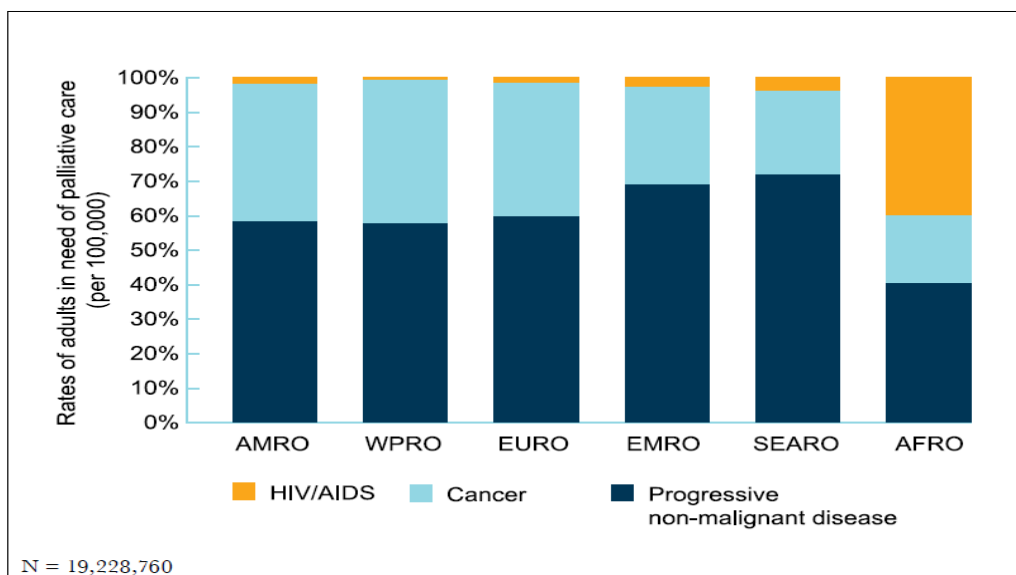


Fig. 3: Tasa por 100.000 hab. adultos con necesidad de cuidados paliativos por regiones de la OMS y tipo de enfermedad

El informe concluía con estos datos principales:

*A nivel mundial, más de 20 millones de personas se estima que requieren cuidados paliativos al final de la vida cada año. La mayoría (69%) son adultos mayores de 60 años y sólo el 6% son niños.*

*La proporción más alta (78%) de los adultos que necesitan cuidados paliativos al final de la vida viven en países de bajos y medianos ingresos, pero las tasas más altas se encuentran en los grupos de mayores ingresos.*

*En 2011, 136 de 234 países en el mundo (58%) tenían una o más servicios de cuidados paliativos establecidos, lo que supone un aumento de 21 países (+ 9%) desde el proyecto anterior (2006). Un análisis regional del desarrollo de cuidados paliativos entre 2006 y 2011 indica que las ganancias más importantes se han realizado en África. Un número significativo de los países aún no tienen provisión de cuidados paliativos y el desarrollo mundial puede ser mejor descritos*

como 'irregular'.

*La integración avanzada de los cuidados paliativos con los servicios de salud más amplios se ha logrado en sólo 20 países a nivel mundial (8%). Pese al aumento de las llamadas de los cuidados paliativos para ser reconocido como un derecho humano, aún queda mucho para ser hecho antes de los cuidados paliativos es accesible a la comunidad en todo el mundo.*

En España, en el informe de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud<sup>14</sup>, el método usado para la estimación de la población diana de cuidados paliativos ha sido similar al descrito en el estudio de Mc Namara<sup>15</sup>

*Estudios realizados en Australia<sup>16</sup> estiman que un 37,5% de los pacientes con necesidad de cuidados paliativos sufren situaciones intermedias o complejas que pueden requerir la intervención de un equipo específico de cuidados paliativos. Combinando, además, los cálculos de otros autores, podría establecerse una cobertura apropiada de cuidados paliativos por parte de los equipos específicos del 60% para pacientes oncológicos, y del 30% para pacientes no oncológicos (siempre teniendo en cuenta solamente las 9 causas seleccionadas por McNamara).*

*Según esos cálculos, y las estimaciones de necesidad de cuidados paliativos previamente descritas, las tasas previstas de atención por parte de equipos específicos serían de 1.620 a 2.385 por millón de habitantes y año*

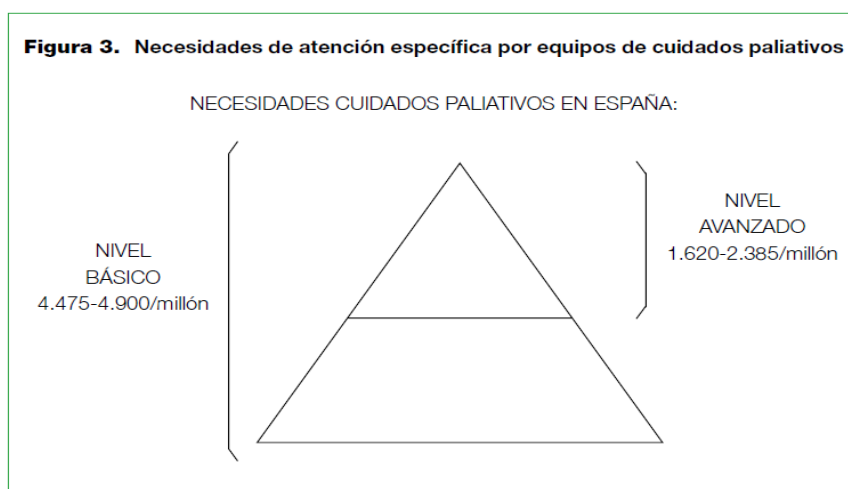


Fig. 4: Distribución niveles de atención de cuidados paliativos según necesidad

El desarrollo de los cuidados paliativos en España ha mantenido una evolución constante en cuanto al número de recursos desde principios de los noventa. La proporción entre recursos hospitalarios y domiciliarios se ha mantenido constante, con mínimas variaciones entre Comunidades, pero existe una heterogeneidad en la provisión de estos servicios en las distintas Comunidades Autónomas. La práctica totalidad de las CC.AA. reconoce, en la encuesta realizada en el marco de la Estrategia, a los cuidados paliativos como un área prioritaria de intervención en salud. En el contexto de la atención primaria, todas las Comunidades refieren incluir a los cuidados paliativos dentro de la evaluación de su cartera de

servicios

En 2004 la O.M.S. presentó el informe “Hechos sólidos en Cuidados paliativos”<sup>17</sup>, en el mismo se defendía el derecho al acceso a los cuidados paliativos y se advertía en el análisis de los cambios que se estaban produciendo a nivel poblacional, tanto en relación con el envejecimiento como en relación con el paradigma de la enfermedad y el final de la vida:

*El envejecimiento de la población y las implicaciones que eso presenta para los cuidados en el final de la vida son las principales cuestiones de salud pública para el siglo XXI*

*Las poblaciones en Europa y otros países desarrollados están envejeciendo (Fig. 1). La gente vive más tiempo y la proporción de los que viven más de 65 años e incluso una edad más avanzada está aumentando.*

*Los tipos de enfermedades están cambiando. Conforme con el envejecimiento de la población, los tipos de las enfermedades por las cuales la gente sufre y muere también cambian. De modo creciente, la gente muere por las causas de las enfermedades crónicas importantes y la gente mayor especialmente, tiene la probabilidad de sufrir de enfermedad de muchos órganos en el final de la vida. Las cinco causas principales de la muerte para 2020 son las enfermedades cardiovasculares, las enfermedades cerebro-vasculares, enfermedad crónica de la respiración, la infección respiratoria y cáncer de pulmón (Tabla 1).*

*El cambio de la estructura social Al mismo tiempo, el número de los cuidadores no profesionales, especialmente mujeres, que tradicionalmente estaban dando cuidados y apoyo para la gente al final de la vida, se va a reducir. Las familias se han hecho más pequeñas, más dispersas y variadas, afectadas por el aumento de la migración, el divorcio y los factores externos. Un pequeño número de mujeres (y hombres) conseguirán encontrar tiempo para proveer apoyo y cuidados. Los sistemas sanitarios se enfrentaran al reto de proveer cuidados eficaces y compasión para mayor cantidad de gente al final de su vida.*

En relación con nuestro país las proyecciones son igualmente preocupantes, y nuestra comunidad autónoma también debe enfrentar este reto que ya se está viendo en nuestra sociedad tal y como se dice en el **Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas**<sup>18</sup>

*Se estima que para el año 2050 España, y con ella Andalucía, será el segundo o tercer país más envejecido del mundo y pasaremos del 16 al 34% de la población con más de 65 años de edad. La relación de la edad con las enfermedades crónicas y con la utilización de los servicios sanitarios está claramente establecida. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) las enfermedades crónicas fueron la causa del 63% de las muertes en el mundo durante 2008 se espera que supongan el 75% en 2020. Es evidente que, en sí mismos, están poniendo de manifiesto que el patrón de enfermedades y las necesidades de cuidados de salud están*

*cambiando y ni que decir tiene que aumentan las necesidades de atención en cuidados paliativos.*

Este cambio en la estructura de la población no significa necesariamente que el coste de los cuidados para la gente durante los últimos años de sus vidas, eventualmente, vaya a colapsar la financiación de los servicios sanitarios. De hecho, las comparaciones internacionales no muestran la relación sólida entre la proporción de gente mayor y el coste total de los servicios sanitarios en un país. Sin embargo, nuevos métodos de prestar los cuidados pueden ser desarrollados para satisfacer las necesidades. Ya existen ejemplos de práctica excelente, basados en la colaboración entre los entusiastas profesionales sanitarios en distintos países.

Las implicaciones políticas que dicho informe explicitaba en diversos momentos eran las siguientes

1. Los políticos tienen que empezar ahora a plantear como se van a satisfacer las necesidades de la población que ha ido envejeciendo al final de la vida.
2. El sistema sanitario tiene que poner énfasis en los cuidados de la gente de toda edad que vive y muere como consecuencia por serie de las enfermedades crónicas importantes.
3. Los políticos deben invertir en proveer los servicios públicos de los cuidados paliativos como parte principal del sistema sanitario y no como una parte adicional.
4. Los políticos deben de dar los pasos necesarios para asegurar a los ciudadanos que necesidades no satisfechas para cuidados sean identificadas para todas las enfermedades importantes, incluyendo el cáncer, enfermedad isquémica del corazón, enfermedades cerebro-vasculares, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, la última fase de las enfermedades de riñones e hígado, las enfermedades infecciosas y la demencia.
5. Las políticas tienen que identificar a la gente con las enfermedades crónicas importantes en distintos ámbitos, como la comunidad, residencias y hospitales, incluyendo los cuidados intensivos.
6. Las estrategias también tienen que reconocer el trabajo de las familias y cuidadores y apoyarles para ayudar a cuidar del paciente y hacer frente a la sensación de la pérdida que la enfermedad supone. Eso puede incluir asistencia parecida a la que frecuentemente se ofrece a la gente con las responsabilidades de maternidad y paternidad.

La tarea principal para la gente que hace los planteamientos de salud y para los políticos es empezar a utilizar la información para plantear de manera eficaz las necesidades que todos vamos a necesitar al final de la vida

## 1.2. Los cuidados paliativos: una visión internacional

Desde la Organización Mundial de la Salud se considera a los cuidados paliativos como uno de los pilares de la atención a los pacientes con cáncer y otros procesos crónicos en fases avanzadas y terminales<sup>19</sup>.

*Diez millones de personas en el mundo sufren enfermedades que amenazan su vida, como el SIDA y el cáncer, las cuales causan un gran sufrimiento y riesgo económico. La mayoría de los casos ocurren en países en vías de desarrollo donde frecuentemente hay poca accesibilidad a tratamientos eficaces para estas enfermedades. El desarrollo de los cuidados paliativos mediante programas efectivos de bajo coste es habitualmente la única respuesta posible a esta necesidad urgente de la enfermedad para mejorar la calidad de vida<sup>20</sup>.*

La última iniciativa de la O.M.S. ha sido la elaboración **del Atlas Global de los cuidados paliativos al final de la vida**<sup>21</sup>, donde vuelve a reiterar la necesidad de los cuidados paliativos como elemento necesario para el alivio de muchas personas.

*El número de personas que requieren este tipo de atención se eleva al menos 40 millones, si se incluyen todas las personas que podrían beneficiarse de los cuidados paliativos en una etapa anterior de su enfermedad. Hospicio y cuidados paliativos a menudo abarcan el apoyo a los familiares, que haría que esta necesidad fuera de más del doble.*

En este libro la O.M.S. trata de responder a las preguntas clave en este campo:

- ¿Qué es el cuidado paliativo?
- ¿Por qué el cuidado paliativo se considera como un tema de derechos humanos?
- ¿Cuál es la necesidad de cuidados paliativos?
- ¿Cuáles son las barreras para su desarrollo?
- ¿Dónde están disponibles?
- ¿Cuáles son los modelos de cuidados paliativos en el mundo?
- ¿Qué recursos se dedican a los cuidados paliativos?
- ¿Cuál es el camino a seguir?

De este importante documento debemos destacar sus líneas principales

- Cuidado paliativo es algo más que alivio del dolor y defiende el enfoque holístico de la filosofía del cuidado paliativo.
- La mayor necesidad se da en países con nivel económico medio y bajo y para enfermedades no transmisibles: La mayoría de los cuidados paliativos se dan en países de alto nivel económico, sin embargo el 80% de las necesidades están en países de nivel económico medio y/o bajo. Sólo 20 países tienen cuidados paliativos bien integrados en sus sistemas de salud.

- Los cuidados paliativos integrados son un elemento esencial de la atención sanitaria y señala algunas barreras para que esto sea posible:
  - Falta de políticas que reconozcan los cuidados paliativos y la necesidad de éstos en el final de la vida y en las enfermedades que amenazan la vida.
  - Falta de recursos para el desarrollo de estos servicios de cuidados paliativos, incluyendo la falta de acceso a medicinas esenciales, especialmente analgésicos.
  - Falta de conocimiento entre los profesionales de la salud, voluntariado y público en general sobre los beneficios de los cuidados paliativos

El Dr. Oleg Chestnov, asistente al director general de la O.M.S. para las enfermedades no transmisibles y la salud mental declaró en la presentación del libro: *Mientras hacemos esfuerzos por reducir la amenaza de las enfermedades que nos matan hoy en el mundo, debemos también aliviar el sufrimiento de aquellos que sufren enfermedades crónicas e incurables*

Desde el parlamento europeo este es un tema debatido desde hace años, en 1976 se aprueba la **Recommendation 779, Rights of the sick and dying**<sup>22</sup>, la cual hacía las siguientes recomendaciones a los gobiernos nacionales:

- a. *Tomar todas las medidas necesarias, en particular con respecto a la **formación del personal médico y la organización de los servicios médicos**, para asegurar que todas las personas enfermas, ya sea en el hospital o en sus propias casas, reciben alivio de su sufrimiento tan eficaz como el estado actual de permisos médicos de conocimiento.*
- b. *Inculcar a los médicos que los enfermos tienen **derecho a la información completa**, si lo solicitan, en su enfermedad y el tratamiento propuesto, y tomar medidas para ver que la información se da especial al entrar en el hospital en cuanto a la rutina, procedimientos y equipos médicos de la institución.*
- c. *Garantizar que todas las personas tienen la oportunidad de prepararse psicológicamente para **afrontar el hecho de la muerte**, y para proporcionar la asistencia necesaria a este efecto. Al profesional se le debe dar la formación básica que les permita para discutir estos problemas con las personas que se acercan al final de la vida, ya través de los psiquiatras, clérigos o trabajadores sociales especializados adjuntos a los hospitales.*
- d. *Establecer **comisiones nacionales de investigación**, integrado por representantes de todos los niveles de la profesión médica, abogados, teólogos morales, psicólogos y sociólogos, para establecer **normas éticas para el tratamiento de las personas que se acercan al final de la vida**, y para determinar los **principios rectores médicos** para la aplicación de medidas extraordinarias para prolongar la vida, teniendo en cuenta entre otras cosas de ese modo la situación que puede enfrentar los miembros de la profesión médica, como las sanciones legales, ya sea civil o penal, cuando se han abstenido de efectuar medidas artificiales para prolongar el proceso de muerte en*

*el caso de los pacientes terminales, cuyas vidas no pueden ser salvados por la medicina de hoy en día, o ha tomado medidas positivas cuya principal intención era aliviar el sufrimiento en estos pacientes y que podrían tener un efecto subsidiaria en el proceso de morir, y examinar la cuestión de las declaraciones escritas hecho por otras personas legalmente competentes, se autoriza a los médicos a abstenerse de medidas que prolongan la vida, en particular en el caso de cese irreversible de las funciones cerebrales;*

- e. Establecer, si no existen ya, organizaciones similares, las comisiones nacionales para examinar denuncias contra el personal médico de los errores o negligencia en el ejercicio de su profesión, y ello sin perjuicio de la jurisdicción de los tribunales ordinarios;*
- f. Informar al Consejo de Europa, de sus resultados analíticos y conclusiones con el fin de armonizar los criterios relativos a los derechos de los enfermos y moribundos y los medios jurídicos y técnicos de garantizar su aplicación.*

En 1999 se aprobó la **Recommendation 1418, Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying**<sup>23</sup>, donde se insistía en el derecho del paciente a recibir cuidados paliativos, como un derecho humano, y se volvía a pedir a los gobiernos nacionales el desarrollo de políticas en este ámbito.

El Consejo de ministros europeos en 2003 aprobó la **Recomendación Rec (2003) 24 sobre la organización de los cuidados paliativos**<sup>24</sup>, a los estados miembros, se trata de un extenso documento que ya proporciona una buena base para fortalecer el enfoque de los cuidados paliativos

Recomienda a los gobiernos de los estados miembros:

- 1. Adoptar políticas, legislativas y otras medidas necesarias para un marco de **política nacional coherente y comprensiva para los cuidados paliativos**;*
- 2. Adoptar con este fin, siempre que sea posible, las **medidas presentadas** en el anexo a esta recomendación, teniendo en cuenta sus respectivas circunstancias nacionales;*
- 3. **Promover la creación de redes** internacionales entre las organizaciones, instituciones de investigación y otros organismos que trabajan en el campo de los cuidados paliativos;*
- 4. Apoyar una, la **difusión activa específica de esta recomendación** y su exposición de motivos, en su caso acompañada de una traducción.*

El consejo de Europa en 2009 hizo otra declaración institucional la Resolución 1649, **Palliative care: a model for innovative health and social policies**<sup>25</sup>

*La Asamblea Parlamentaria señala que los cuidados paliativos son una importante, y socialmente innovadora, mejora a la medicina curativa, a la medicina altamente tecnológica, en la que el bienestar subjetivo del paciente se pospone al objetivo de curar una enfermedad y que implica dificultades al paciente, relacionadas con el tratamiento y a veces importantes efectos secundarios.*



*En este sentido, la Asamblea basa su posición en la definición de la Organización Mundial de la Salud del año 2002...*

La asamblea hizo varias recomendaciones de las que destacamos las siguientes:

21. Por lo tanto, en lo que respecta a las **recomendaciones generales**, la Asamblea recomienda que los Estados miembros:

21.1. prestar **atención a la ética** no sólo en cuestiones de aplicación, sino **como una cuestión de principio**, ya que sólo la aclaración y clasificación tipológica de las posiciones fundamentales **permitan un consenso** estable a alcanzar en la sociedad **acerca de los problemas éticos** polémicos y un **reparto equitativo de los recursos**;

21.2. tratar de garantizar la mejora de las recompensas por servicios no relacionados con los productos, tanto en la salud y en las políticas económicas y financieras a fin de que la política social puede recurrir a la política económica y los incentivos fiscales y contrarrestar con mayor eficacia la creciente dominación de la sociedad por la economía;

21.3. en general, tratar de fortalecer la atención primaria de salud con el fin de **proteger a los pacientes contra la intervención médica inadecuada** y hacer mayor hincapié nuevamente en la importancia de la comunicación entre el médico y el paciente como la base de la medicina racional orientada al paciente;

21.4. Dada la capacidad de los gobiernos para influir, promover un enfoque de la medicina en la sociedad que pone de relieve los **cuidados paliativos como un pilar fundamental de los servicios de atención a la que los pacientes tienen derecho**.

22. Por otra parte, con respecto a las **recomendaciones prácticas**, la Asamblea recomienda a los Estados miembros:

22.1. Considerar el **control efectivo de los síntomas** en los pacientes con enfermedades graves como un **requisito clave para la relación médico-paciente y la autodeterminación del paciente** y promover este punto de vista, por lo tanto también lo que el potencial innovador del método de los cuidados paliativos en el dominio de la medicina curativa;

22.2. dentro de un enfoque de la política de salud coherente para la estrategia específica de **mejorar la prestación de atención sanitaria paliativa**, identificar indicadores prácticos que se pueden utilizar para comprobar lo que se ha avanzado en la atención al paciente durante un período determinado;

22.3. Elaborar informes anuales para que las deficiencias se pueden analizar lo más rápidamente posible y tratarán de la manera apropiada;

22.4. Reaccionar con prontitud, por ejemplo mediante acuerdos especiales para la financiación de los cuidados paliativos, si se advierte que el uso apropiado de los analgésicos no se lleva a cabo como se desee o la estandarización de la asistencia hospitalaria (a través de los grupos relacionados con el diagnóstico - GRD) está teniendo un negativo impacto en las estructuras y prácticas existentes;



Durante el año 2013 la Asociación Europea de Cuidados Paliativos promovió un documento para el reconocimiento de los cuidados paliativos como un derecho humano, la llamada **Carta de Praga**<sup>26</sup>, que sigue intentando defender esta disciplina de la medicina como un pilar básico y necesario para las personas que enfrentan el final de sus vidas.

### **1.3. Los cuidados paliativos en España:**

#### **1.3.1. Breve historia del desarrollo de los cuidados paliativos en España**

El desarrollo de los cuidados paliativos en España ha seguido un modelo similar al seguido en otros países, en los orígenes de la atención especializada en cuidados paliativos no han existido estructuras asistenciales dedicadas originariamente a este campo, como corresponde a su carácter novedoso dentro de la medicina de los últimos 50 años; así los servicios y programas de cuidados paliativos han surgido tras el trabajo y dedicación de los profesionales sanitarios en distintos ámbitos y lugares de los servicios de salud, confluyendo con el paso del tiempo en el cuerpo de conocimientos que hoy constituye la medicina paliativa y en el desarrollo de equipos específicamente dedicados a la atención en cuidados paliativos. En la **Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud**<sup>27</sup> se recoge un buen resumen de este desarrollo histórico de los cuidados paliativos en España, cuyos hitos principales son estos:

Las primeras iniciativas fueron de tipo individual con la creación de **unidades hospitalarias** dedicadas a los cuidados paliativos

- En 1985 se publicó un artículo pionero que aborda el tema de los enfermos en fase terminal, «Los intocables de la medicina», basado en las experiencias paliativas del Servicio de Oncología del Hospital Marqués de Valdecilla de Santander.
- En diciembre de 1987 se inició la actividad de la Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Santa Creu de Vic (Barcelona).
- En 1989 se creó la Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital Cruz Roja de Lleida, y una Unidad de Medicina Paliativa en el Hospital El Sabinal de Las Palmas de Gran Canaria.
- En 1991 se promovió en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid la Unidad de Cuidados Paliativos más grande y de mayor actividad de España. Asimismo, en ese mismo año se llevaron a cabo en Madrid dos iniciativas pioneras en atención primaria. En el Área 4 se puso en marcha una unidad de cuidados paliativos en atención primaria, y en el Área 11 se desarrolló un programa específico de atención continuada a enfermos terminales sustentado en la coordinación y colaboración entre atención primaria y atención especializada.

La más importante iniciativa desde la administración sanitaria, como **programa de salud**

general, fue el “*Programa Piloto de Planificación e Implementación de Cuidados Paliativos en Cataluña 1990-1995*”, dentro del Programa “*Vida als anys*”. Este Programa ha resultado determinante para el desarrollo de los cuidados paliativos no sólo en Cataluña, sino también en toda España y en Europa, por ser un programa piloto de la O.M.S. que resolvía con éxito y de forma global la incorporación de los cuidados paliativos al Sistema Público de Salud, tanto en atención domiciliaria como en los hospitales de la red pública. Posteriormente, otras ocho CC.AA. han desarrollado Planes o Programas de Cuidados Paliativos.

En el año 1991 se crea la Cartera de Servicios de Atención Primaria, en su quinta versión, en el año 1995, aparece la atención a pacientes terminales como un servicio desagregado.

Los equipos de atención domiciliaria también surgieron muy al principio del desarrollo de estos servicios

- En Cataluña fueron pioneros el Programa de atención domiciliaria del Hospital de la Sta. Creu de Vic en 1984-86 y la experiencia desarrollada en el Hospital de la Creu Roja de Barcelona. La tipología de enfermos que atienden incluye a población geriátrica y oncológica. En Cataluña los equipos de soporte de atención domiciliaria reciben la denominación de PADES (Programa de Atención Domiciliaria por Equipos de Soporte). En el año 1998 tres áreas de salud de la Comunidad de Madrid, pusieron en marcha el proyecto Programa de Atención Domiciliaria con Equipo de Soporte (ESAD), con el objetivo de mejorar la calidad de la atención domiciliaria prestada en el ámbito de la atención primaria a los pacientes con enfermedades crónicas evolutivas, con limitación funcional y/o inmovilizados complejos.
- Otra de las figuras comunitarias creadas para la atención domiciliaria de especial complejidad es la de Enfermero de Enlace, que se enmarca dentro del conjunto de medidas puestas en marcha tras la publicación del Decreto del Gobierno andaluz «Plan de Apoyo a las Familias Andaluzas», de 4 de mayo de 2002, cuyo objetivo es garantizar una atención integral y continuada que resuelva las necesidades de cuidados del paciente y de sus cuidadores en el domicilio. Esta figura significa un impulso y una mejora de la asistencia a los pacientes con alta necesidad de cuidados y a sus familias; dentro de su población diana de actuación está priorizada la atención a los enfermos terminales.

Merecen especial mención en este breve repaso histórico:

- La Asociación Española Contra el Cáncer (A.E.C.C.), en 1991 puso en marcha su primera Unidad Móvil de Asistencia Domiciliaria para enfermos en fase terminal en Madrid, extendiéndose posteriormente por toda España.
- En 1991, la Orden de San Juan de Dios manifestó un especial interés por los pacientes con enfermedades crónicas degenerativas y por aquellos en situación terminal, motivo por el cual puso en marcha la primera Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital San

Juan de Dios de Pamplona.

El mundo profesional también ha desarrollado distintas iniciativas para dar respuesta a este reto asistencial de los cuidados paliativos. De este modo el hecho más importante es que en 1992 se fundó la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), englobando con carácter multidisciplinar a los distintos profesionales implicados en la atención paliativa. Reúne a nueve sociedades autonómicas de cuidados paliativos federadas; la última en incorporarse ha sido la AECPAL (Asociación Española de Enfermería de Cuidados Paliativos). En los últimos años, diversas sociedades científicas, como la semFYC, la S.E.O.M., la S.E.O.R. y la S.E.G.G., han contribuido significativamente al impulso de los cuidados paliativos en España.

- La semFYC formó en 1988 un Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos que elaboró recomendaciones sobre cuidados paliativos.
- En el año 2001 se publicó un importante documento de consenso semFYC -SECPAL sobre atención al paciente con cáncer terminal en su domicilio. Se establecía un marco de organización asistencial, con especial énfasis en la responsabilidad del médico de familia a nivel domiciliario y en la coordinación entre niveles. Recientemente, la semFYC ha dedicado un número monográfico de la revista Actualización en Medicina de familia al abordaje integral del paciente oncológico avanzado.
- Las sociedades científicas oncológicas han dedicado siempre una especial atención a los cuidados paliativos. En el año 2000 la S.E.O.M. creó el Grupo de Cuidados Paliativos, cuyos objetivos eran realizar un análisis de la actividad paliativa de los servicios de Oncología Médica y planificar, desarrollar y potenciar los cuidados continuos dentro de la práctica clínica habitual, favoreciendo la comunicación, coordinación y formación con otras especialidades. En el año 2003 se creó la Sección de Cuidados Continuos, que contiene tres áreas de trabajo: docencia, investigación y asistencia, coordinando a un grupo de miembros de la S.E.O.M. que participan activamente en las mismas. La Sección de Cuidados Continuos ha editado, entre otros, un manual de referencia<sup>45</sup> y diversas guías de práctica clínica. Organiza también un curso anual de formación en Cuidados Continuos para residentes y un Congreso de Cuidados Continuos en Oncología Médica.
- Por otra parte, la S.E.O.R. ha creado la Sección de Cuidados Continuos y de Soporte en el año 2005. Entre los objetivos de esta Sección destacan el análisis real de la actividad en cuidados paliativos, establecer trabajos conjuntos con la Sociedad Europea (ESTRO) y Americana (ASTRO), potenciando la formación, asistencia e investigación en cuidados continuos dentro de la especialidad, y formación, información, divulgación y coordinación con otras especialidades que ayuden a eliminar las diferencias existentes entre los diferentes niveles asistenciales. La S.E.O.R. dedica en su Congreso nacional bianual diferentes actividades a los cuidados continuos y destaca algunas publicaciones sobre soporte-paliación.

- La S.E.GG ha constituido el Grupo de Asistencia al Final de la Vida, que está elaborando documentos técnicos sobre geriatría y asistencia al final de la vida y sobre planificación avanzada al final de la vida en las personas mayores. Ha publicado una monografía sobre cuidados paliativos en el anciano y un número monográfico de la Revista Española de Geriatría y Gerontología sobre cuidados paliativos.

### 1.3.2. Los planes de cuidados paliativos en la Estrategia nacional de salud

Los cuidados paliativos vienen siendo objeto de especial atención, en los últimos veinte años, en la planificación de las políticas sanitarias de nuestro país. Dentro del marco del **Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud**<sup>28</sup>, el Ministerio de Sanidad y Política Social, y las Comunidades Autónomas, han realizado durante este período, importantes esfuerzos de planificación y desarrollo normativo para atender la demanda de cuidados paliativos.

En España el primer documento oficial del Ministerio de salud en el ámbito de los cuidados paliativos fue el Plan nacional de cuidados paliativos. Bases para su desarrollo<sup>29</sup>, que fue aprobado por el Pleno del Congreso Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, de 18 de diciembre de 2000, en su introducción ya apuntaba los principios fundamentales que se van repitiendo en los documentos oficiales en España y los internacionales:

*Las personas en situación terminal tienen necesidades específicas que incluyen la correcta valoración y tratamiento de su sintomatología... es necesario que el Sistema Nacional de Salud tenga en cuenta estos aspectos y que se organice para poder hacer frente a estos nuevos retos asistenciales.*

*La mejora de la atención de estos enfermos en fase avanzada y terminal, que se identifica con los cuidados paliativos, es un elemento cualitativo esencial del sistema de salud, debiéndose garantizar su adecuado desarrollo en cualquier lugar, circunstancia o situación, basándose en los principios de equidad y cobertura de nuestra red sanitaria. Para obtener éxito en la aplicación de estos cuidados hará falta combinar dos tipos de estrategias: en primer lugar, la formación básica en cuidados paliativos de todos los profesionales sanitarios y, en segundo lugar, el desarrollo de programas específicos de cuidados paliativos con profesionales capacitados y posibilidad de intervención en todos los niveles asistenciales.*

*En unos momentos de racionalización de costes, mantener o expandir los programas requiere que los cuidados paliativos demuestren que pueden mejorar los resultados clínicos específicos en pacientes y familias, es decir, que sea más eficiente para ambos recibir cuidados paliativos en comparación con la atención convencional, no aumenten el coste y que la atención sea más adecuada. Y esta evidencia existe ya en la experiencia concreta de los distintos programas de atención que se vienen desarrollando en España desde principios de los años noventa.*

*Aunque existen especialidades más susceptibles de abordar este tipo de atención (tales como oncología, radioterapia, medicina interna, hematología, cirugía y urgencias), hay que*

*concienciar y establecer puentes con todos los servicios hospitalarios y con la atención primaria. El arma fundamental va a ser la formación.*

La coordinación y continuidad asistencial era un principio general de este documento:

*3.- Asegurar la respuesta consensuada y coordinada entre los distintos servicios y niveles asistenciales, eliminando las diferencias existentes y garantizando la continuidad de este tipo de cuidados. Ello debe poder conllevar cambios en la organización que permitan el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a los requerimientos cambiantes de los enfermos.*

En este **Plan nacional de cuidados paliativos** ya se especificaba un apartado, el número 5, titulado: **Tipo de pacientes. Criterios de inclusión**, donde se reconocían distintos tipos de pacientes en función de sus necesidades, y se introducía el concepto de complejidad, que aunque no se definía, sí que se usaba como criterio rector para establecer la necesidad de intervención de los equipos específicos de cuidados paliativos:

*Todos los pacientes con una enfermedad terminal son susceptibles de ser **atendidos con criterios de cuidados paliativos**. La responsabilidad de su atención reside en el conjunto de la red convencional de atención sanitaria. Sin embargo, determinadas situaciones, por su complejidad, requerirán de servicios específicos de cuidados paliativos, en el domicilio o en el hospital. Éste es el caso de muchos de los pacientes con cáncer avanzado. La intervención de los equipos específicos debe basarse en **principios de efectividad y eficiencia, y debe reservarse para la atención de enfermos y situaciones de complejidad**, promoviendo la capacidad de resolución de los recursos convencionales (mediante la formación, la interconsulta y la atención compartida).*

A continuación en el documento ya se esbozaban algunos criterios, tanto del paciente como de su familia, para establecer esta visión de la atención compartida:

#### *I.- Criterios de intervención de los equipos específicos*

##### *En relación al paciente:*

- *Dificultad en el control sintomático (por ejemplo: disnea, hemoptisis, estado confusional, dolor neuropático o mixto de mal pronóstico, obstrucción intestinal, etc.).*
- *Escasa respuesta a terapéutica convencional (por ejemplo, a la morfina oral, antieméticos orales) y que requiere tratamiento más complejo (por ejemplo, rotación de opioides o antieméticos 5HT).*
- *Necesidad de tratamientos complejos (tecnología o complejidad psico- social).*
- *Dificultades de adaptación emocional.*

##### *En relación a las familias:*

- *Dificultades prácticas, emocionales, de cuidados o de adaptación a la situación.*
- *Riesgo de duelo patológico.*
- *Claudicación del cuidador informal.*

De este documento surgió en los años siguientes la **Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud**<sup>30</sup>, la cual fue consensuada en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud de marzo del 2007.

Aún hoy la atención en cuidados paliativos dista mucho de ser homogénea en todo el territorio nacional, y existe una necesidad de analizar con seriedad cuál el esquema de servicios que mejor responde a las necesidades de la población en este campo.

En la declaración sobre **La atención médica al final de la vida de la Organización Médica Colegial de España**<sup>31</sup>, se recoge la existencia de una demanda social -motivada entre otras causas por el envejecimiento de la población-, la necesidad de procurar una mejor calidad de vida al enfermo terminal así como el reto de formar a los profesionales en cuidados paliativos, se indica:

*"Todas las personas tienen derecho a una asistencia sanitaria de calidad, científica y humana. Por tanto, recibir una adecuada atención médica al final de la vida no debe considerarse un privilegio, sino un auténtico derecho."*

Y se finaliza el documento con el siguiente texto,

*"Los cuidados que un pueblo presta a sus ciudadanos más frágiles es un exponente de su grado de civilización. En este esfuerzo colectivo, los médicos, fieles a nuestra mejor tradición humanística y humanitaria, siempre deberemos estar comprometidos."*

#### **1.4. La gestión clínica.**

La relación médico paciente ha evolucionado continuamente y lo ha hecho de forma paralela al desarrollo de la sociedad en la que se han insertado, siendo reflejo de lo constitutivo de dicha sociedad, de esta manera se entiende que en una sociedad basada en una concepción mítica de la antropología apareciera la figura del chamán como la figura social en la que reside el mundo de la enfermedad de las personas de esa sociedad. Con el desarrollo de las sociedades, la razón y el pensamiento filosófico toman el centro del desarrollo social y aparecen las sociedades antiguas, civilizadas, con una organización social diferente, en este marco surge la figura de Hipócrates como paradigma del médico racional que sigue un conocimiento científico y profesional, un arte en palabras del juramento hipocrático. Este modelo "racional" de la relación médico paciente creo poder defender que se ha mantenido durante muchos siglos, al menos en cuanto a los agentes que constituían dicha relación, el paciente y el médico, sin olvidar que esta relación se ha matizado en muchos aspectos a lo largo de toda la historia.

Desde el siglo XIX y con la irrupción de las ideas socialistas aparece un elemento filosófico que hasta entonces no había influido en muchos aspectos del funcionamiento social, al menos no en la relación médico-paciente. Nos referimos al concepto de sociedad como elemento presente y diferenciador de la individualidad de las personas, la visión colectiva



irrumpe con fuerza en la organización social, cobra sentido la visión de una sociedad que necesita servicios desde un punto de vista colectivo y no individualmente, y como resultado de esto crecen y se generan sistemas de salud colectivos que transforman paulatinamente la visión de salud, y también la relación médico-paciente, se transforma pues en una relación más amplia, donde el médico y el paciente siguen estando presentes pero donde el elemento, “sistema de asistencia”, influye decisivamente en muchos de los aspectos de esta relación, podría resumirse en una relación sistema sanitario-paciente.

En el marco de la evolución y de los cambios sociales acontecidos en el siglo XX, surge en el sector sanitario del mundo occidental la necesidad de nuevas fórmulas de gestión para adaptarse a las demandas de la sociedad. La nueva situación está marcada por los cambios epidemiológicos, las innovaciones en los sistemas de información y en la tecnología, la presión de los usuarios que exigen mejores servicios y, principalmente, por un gigantesco aumento de los costos que no se respalda con evidencia respecto de una mayor eficiencia en los resultados sanitarios.

Esta actividad surge espontáneamente con el crecimiento del nuevo modelo asistencial, de la atención individual a la atención colectiva y ha pasado por distintas fases en su concepción y desarrollo, pudiéndose distinguir distintas fases según la mayor o menor implicación en la misma de los profesionales sanitarios. En gran parte el desarrollo de esta disciplina ha ido ligado a la necesidad de conseguir la eficiencia de los sistemas de atención sanitaria, en los últimos años se va ligando en gran medida a la necesidad de participación del usuario de estos sistemas colectivos. En los últimos años y con la incorporación de los profesionales sanitarios al campo de la gestión de servicios, surge la gestión clínica como un campo de competencia profesional ligado sobre todo a las profesiones sanitarias, fundamentalmente médicos inicialmente y progresivamente ha ido incorporando otras categorías profesionales.,

#### 1.4.1. Definiciones y conceptos

Según el diccionario de la Real Academia de la Lengua gestionar se define de esta forma<sup>32</sup>:

*Hacer diligencias conducentes al logro de un negocio o de un deseo cualquiera .*

De entre todas las definiciones disponibles de gestión clínica, nos parece una buena aproximación la combinación de estas dos:

*Se define la gestión clínica, como la estrategia de mejora que permite sistematizar y ordenar los procesos de atención sanitaria de forma adecuada y eficiente, sustentados en la mejor evidencia científica del momento y con la participación de los profesionales en la gestión para la toma de decisiones en torno al paciente. Las decisiones clínicas serán de calidad si generan eficiencia económica y no mero control del gasto<sup>33</sup>.*

*La Gestión Clínica constituye un proceso de rediseño organizativo que incorpora a los profesionales sanitarios en la gestión de los recursos utilizados en su propia práctica clínica. Supone otorgar a estos profesionales la responsabilidad sanitaria y social que le corresponde a su capacidad de decisión junto al paciente. Los objetivos de la gestión clínica engloban tres aspectos de gran importancia; el primero es ofrecer a las personas usuarias los mejores resultados posibles en la práctica diaria (efectividad), acordes con la información científica disponible, que haya demostrado capacidad para cambiar, de modo favorable, el curso clínico de la enfermedad y la calidad de vida (eficacia), considerando los menores inconvenientes y costos tanto para la persona como para el conjunto social (eficiencia).<sup>34</sup>*

Ambas definiciones defienden un mismo concepto, la necesidad de formas organizativas que faciliten el compromiso de los profesionales en la gestión de su propia actividad en beneficio de los pacientes y de los objetivos de la organización.

El consenso sobre esta forma de gestión que hemos llamado, gestión clínica, es prácticamente unánime en el ámbito de la gestión sanitaria, sobre todo en los sistemas sanitarios integrales y de enfoque comunitario. Si el profesional es quien decide el proceso productivo al tomar decisiones con, o en nombre del paciente, parece más que razonable que participe en la gestión de los recursos de las unidades clínicas si se quiere mejorar los resultados. Se pretende que la toma de decisiones esté allí donde hay más información, es decir, en los médicos y profesionales sanitarios en general.<sup>35</sup>

La gestión clínica desde sus inicios ha pretendido convertirse en una herramienta de trabajo cotidiana para el profesional sanitario, aportando en cada situación herramientas de trabajo diversas que faciliten al clínico su labor, al paciente su seguridad y atención a su necesidad, y al conjunto del sistema sanitario sostenibilidad y justicia en la prestación del servicio público.

Existen numerosos condicionantes de la actividad sanitaria que han dado lugar a nuevos planteamientos en la organización de los servicios sanitarios. Se pretende mejorar los resultados de la práctica clínica, a la vez que una mayor participación e implicación de los profesionales en la gestión de los recursos que utilizan en su actividad asistencial. Entre los más importantes destacan: la variabilidad en la práctica clínica, las crecientes expectativas ciudadanas, la gran innovación de tecnologías y el marco económico en los servicios públicos.

En un primer momento, este movimiento, la gestión clínica, debe enfrentar posturas contrapuestas, de un lado la del clínico cuyo enfoque tradicional estaba enfocado en la atención al paciente individual, sin considerar al usuario/ciudadano con derechos inalienables, por el hecho de serlo y como integrante de un grupo social o público, cuyos cuidados condicionan los del resto del grupo (los recursos son limitados), y por tanto su actividad clínica, como un factor determinante dentro de un sistema global de servicio público, y por otro lado la visión de los servicios y organizaciones sanitarias, que deben soportar que las decisiones clínicas, de las que dependen el 70% de los recursos que ponen a disposición de los usuarios,



mejoren la calidad de la atención sanitaria, y estén basadas en la mejor evidencia disponible. Este cruce de caminos y visiones son necesariamente complementarios y es el fundamento básico para que la gestión clínica centre sus funciones en facilitar la toma de decisiones generando alternativas válidas en las distintas dimensiones que se estructura la organización sanitaria.

Los objetivos básicos de cualquiera de las formas de organización son:<sup>36</sup>

1. Descentralizar y horizontalizar la organización. El modelo organizativo facilita la horizontalización, el trabajo coordinado sobre el eje fundamental que es el paciente, y el desarrollo de la promoción profesional.
2. Garantizar la atención integral al paciente, por lo que su actividad se focaliza en la gestión por procesos, donde el punto de atención es el enfermo y sus necesidades, procurando una atención en las mejores condiciones, dentro del menor tiempo posible.
3. Mejorar la eficacia, la eficiencia y la calidad, por estandarización de tareas y protocolización de procedimientos basados en la evidencia científica.
4. Facilitar la implicación y responsabilización, de los profesionales en la gestión, incrementando su intervención en la toma de decisiones no clínicas, en la utilización correcta de recursos y en la optimización de rendimientos, e incentivando el esfuerzo y los resultados, tanto en su componente clínica como de gestión general.

Para hacer el desarrollo de este modelo de la gestión clínica es necesario el desarrollo de estas tareas <sup>25</sup>:

- a) investigar y mejorar la eficacia y efectividad de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos
- b) analizar y optimizar los procesos de atención a los enfermos,
- c) dotarse de la estructura organizativa y de control adecuada.

La metodología de implantación incluye el

- a) análisis de la práctica clínica,
- b) el estudio de la producción asistencial de la unidad y de utilización de recursos,
- c) el análisis organizativo,
- d) el desarrollo de un sistema de evaluación apropiado a los servicios que se evalúan, incluyendo en muchos casos resultados de calidad de vida o alivio del dolor y
- e) la elaboración de criterios de atención ética y de calidad.

Este concepto entronca con los fundamentos éticos de la medicina, puesto que persigue el máximo beneficio para el paciente y la sociedad en su conjunto.

#### 1.4.2. La actividad de evaluación clínica: El proceso de validación de herramientas diagnósticas

La atención médica a la enfermedad sigue desde sus inicios este simple proceso de dos pasos: evaluar para diagnosticar, y diagnosticar para tratar. Con el desarrollo histórico de la medicina este ciclo se ha transformado en un procedimiento mucho más complejo, donde ha irrumpido la tecnología aportando herramientas cada vez más sofisticadas, intervienen muchos más actores que los que soportan el clásico binomio médico-paciente, ahora la relación podría renombrarse como “relación médicos – paciente”, la salud además en muchos aspectos se ha transformado sobre todo en un producto más que en una relación terapéutica humana.

La evaluación clínica es un proceso complejo que busca investigar y analizar las causas subyacentes a las manifestaciones de un problema. Debe identificar los factores que modulan la expresión de dicho problema, y además es preciso cuantificar la magnitud del problema.

La dinamicidad del cambio tecnológico, experimentado en las últimas décadas, no tiene precedentes en la historia de la humanidad. El acortamiento progresivo de los ciclos de innovación tecnológica en los últimos 20 años conlleva una gran incertidumbre tanto para los procesos organizativos como de gestión, este gran dinamismo del ciclo económico y tecnológico, ha originado importantes transformaciones en las instituciones del bienestar y en las organizaciones sociales y profesionales que las sustentan. La medicina moderna no es ajena a esta transformación tecnológica y ha debido adaptarse a las nuevas realidades demográficas, sociales, económicas, tecnológicas y políticas.

Este gran desarrollo a veces ha olvidado el ciclo básico de la atención médica y podemos ver, por desgracia un sobre-diagnóstico que acarrea además un sobre-tratamiento, hoy en día existen iniciativas que llaman a la prudencia y a moderar la excesiva medicalización, entendida ésta como el desarrollo de procedimientos sobre el paciente que en ocasiones no se ajustan a la evidencia de una indicación correcta ni de la necesidad del paciente, en este sentido destacamos las iniciativas , “*Too much medicine*”, “*Choosing wisely*” o “*The Right Care Alliance*”.

Los sistemas de salud en los países desarrollados comparten una característica común, que se ha acentuado en la última década. Estos sistemas de atención de salud están fragmentados debido a la especialización médica y la ruptura de la continuidad asistencial entre los centros de atención de salud primaria y especializada. Tales sistemas de salud fragmentados a menudo no son capaces de ofrecer lo que los pacientes necesitan. Un importante subgrupo de pacientes que sufre específicamente de estas divisiones en nuestros sistemas de salud actuales, ya sea en su infrautilización o el exceso de utilización, son las personas con necesidades complejas, como pueden ser: los ancianos frágiles, los enfermos crónicos con múltiples comorbilidades, incluyendo la morbilidad psiquiátrica, los que abusan de sustancias y especialmente los pacientes en fase final de su vida.

Los servicios que prestamos en los servicios de salud deben ser seguros, efectivos,

centrados en el paciente, adecuados en el tiempo que se prestan, eficientes, y equitativos para el resto del conjunto de usuarios<sup>37</sup>. Se ha documentado que existe una amplia variabilidad de la práctica clínica entre países, regiones, hospitales, y médicos. Gran parte de esta variabilidad no se explica por las características de los pacientes. Por lo tanto, es posible que parte de la variabilidad observada se deba a un uso inapropiado de los procedimientos médicos. Definir lo que es apropiado en la práctica clínica no es tarea sencilla. Las aproximaciones desde la economía de la salud sugieren que sólo es apropiado lo que es técnicamente posible, socialmente aceptable, y económicamente viable. Las aproximaciones desde la práctica clínica y desde la ética médica sugieren que un procedimiento es inapropiado si es innecesario, inútil, inseguro, inclemente, o insensato.

En el complejo proceso de la valoración clínica ha surgido la herramienta cuestionario de evaluación con la intención de suprimir el factor subjetivo del evaluador y ésta es la base de su utilidad en la investigación clínica.

La eclosión tecnológica y de innovación en el mundo sanitario no sólo ha supuesto un aumento en el uso de instrumentos tecnológicamente complejos, como puede ser el avance en los métodos diagnósticos por imagen, las modernas técnicas de cirugía robotizada, o las increíbles nuevas técnicas de diagnóstico genético y molecular; el campo de la oncología es un buen ejemplo de esta eclosión tecnológica; esta eclosión tecnológica también ha alcanzado al campo del diagnóstico clínico mediante la evaluación clínica directa del paciente.

Las clásicas preguntas de la anamnesis: ¿qué le ocurre?, ¿desde cuándo?, ¿a qué lo atribuye?; son un buen ejemplo, el más simple y posiblemente el más válido, dentro de lo que es la evaluación clínica sistemática. Durante los últimos años el desarrollo de herramientas diagnósticas basadas en la entrevista clínica y la observación del paciente se ha desarrollado enormemente, y hemos visto una gran eclosión de instrumentos diagnósticos, en todos los campos de la medicina clínica, que se proponen como herramientas útiles para el proceso diagnóstico, intentando de un lado disminuir la variabilidad diagnóstica y de otro lado facilitar la concreción de datos de la observación en indicadores que faciliten la estandarización de la práctica clínica. La utilidad en la investigación clínica del uso de cuestionarios e instrumentos diagnósticos se basa en que éstos presuntamente suprimen el factor subjetivo del evaluador.

Este campo de la evaluación clínica no ha sido objeto de estudio científico hasta hace pocos años, y creemos que su eclosión a nivel de producción científica corre paralelo al desarrollo de la corriente de la Medicina basada en la evidencia, herramienta básica para un correcto desarrollo de la gestión clínica. Usando en distintas combinaciones los términos MESH del tesoro de la NCBI: “Psychometrics”, “Symptom Assessment”, y “Needs Assessment”, se observa como el número de artículos indexados bajo estos términos ha aumentado en los últimos años, sobre todo en los últimos años.

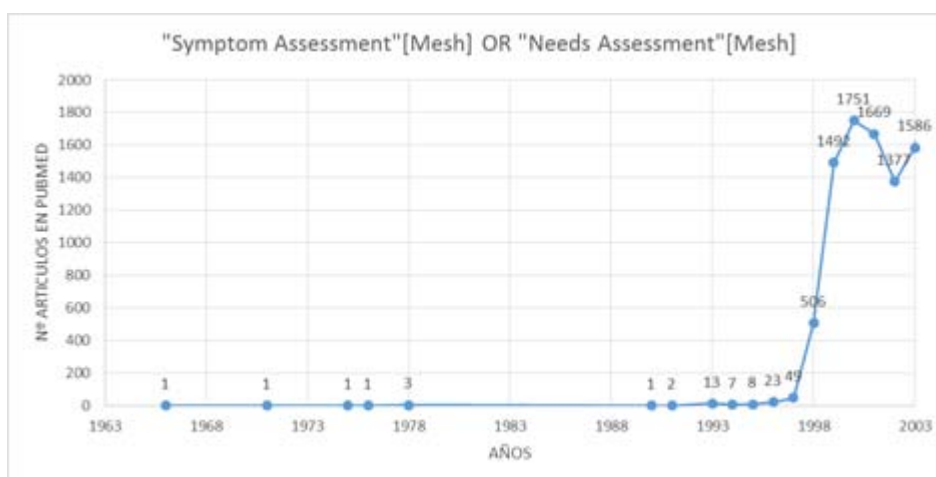


Fig. 5 Evolución nº de artículos en PUBMED con el termino MESH Symptom assesment o Needs assesment

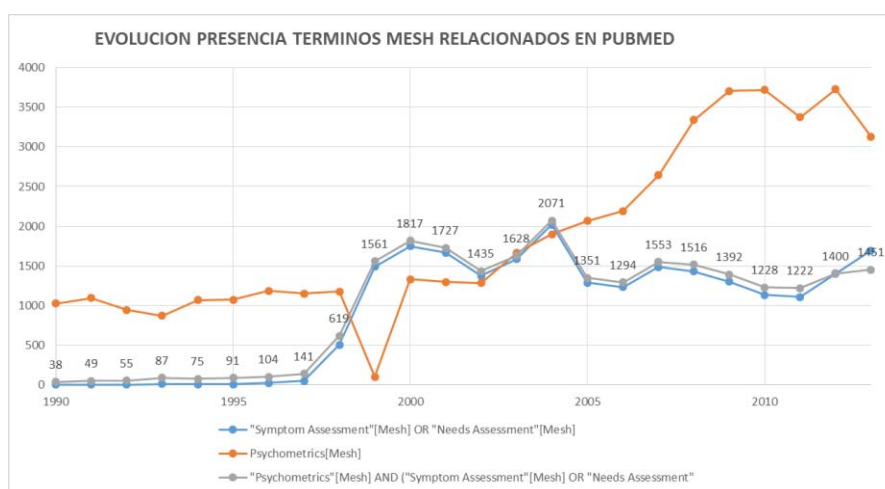


Fig. 6: Evolución presencia en PUBMED de los términos MESH

Este campo de investigación no es ajeno a la variabilidad de la práctica clínica, y se hace necesario que los instrumentos desarrollados cumplan con unos mínimos criterios de calidad, un aspecto evaluado por la psicometría<sup>38</sup>

La psicometría es la disciplina científica que se encarga de la medición en psicología. Medir es asignar un valor numérico a las características de las personas, es usada esta función puesto que es más fácil trabajar y comparar los atributos intrapersonales e interpersonales con números y/o datos objetivos. Así, no se usa para medir personas en sí mismas, sino sus diferentes aspectos psicológicos, tales como conocimiento, habilidades o capacidades y personalidad.

La psicometría, engloba la teoría y la construcción de pruebas, test y otros procedimientos de medición válidos y confiables (o fiables). Incluye, por tanto, la elaboración y aplicación de procedimientos estadísticos que permitan determinar si una prueba o (test) es válido o no para la medición de una variable o conducta previamente definida.

Otro término que podemos encontrar en relación con la construcción de test clínicos, es el termino clinimetría, este término, "clinimetrics" en inglés, fue introducido para describir una aproximación al desarrollo de escalas clínicas. La clinimetría se define como una disciplina

metodológica con un enfoque en la calidad de las mediciones en la investigación médica y la práctica asistencial; la calidad de las mediciones incluye tanto la calidad de los instrumentos de medición y la calidad de la ejecución de las medidas reales<sup>39</sup>. Esta postura sin embargo no es defendida por muchos autores, estos defienden que la clinimetría no es una disciplina independiente de la psicometría, y que no es más que un subconjunto de la psicometría<sup>40</sup>; así lo consideramos en este trabajo.

El proceso de construcción de una escala puede esquematizarse en la siguiente secuencia<sup>41</sup>:

- a. Estamos ante algo que creemos que realmente existe y que queremos medir.
- b. Lo que queremos medir es un fenómeno complejo, que no es observable directamente y que tiene manifestaciones o maneras de expresarse que no son constantes.
- c. Se descompone lo que queremos medir en grupos de síntomas o manifestaciones que siempre están presentes. Esos grupos se llaman Factores o Dominios.
- d. Se desarrolla una estrategia para medir los Factores o Dominios, usualmente mediante la construcción de ítem

Para utilizar un cuestionario es necesario comprobar que mide apropiadamente y de modo constante en las mismas circunstancias, que es sensible a los cambios de la situación clínica y que en la práctica habitual no tiene dificultades de aplicación.

Los conceptos clave para valorar la precisión de un instrumento de evaluación son la fiabilidad (o «confiabilidad») y la validez. Fiabilidad y validez son características independientes, no todo instrumento fiable es válido. Consideraremos que un test es «válido» si mide realmente el atributo que pretende medir; y será «fiable» si lo mide siempre de igual manera, es decir, si la aplicación del instrumento da medidas estables y consistentes<sup>42</sup>.

**Fiabilidad:** La fiabilidad es un término genérico que se refiere a la estabilidad de las medidas repetidas sobre un mismo objeto, un instrumento fiable es el que mide de manera constante el fenómeno, sin presentar variaciones. Generalmente, se consideran tres tipos de fiabilidad en la valoración de un instrumento de medida que se prueban a partir de la consistencia en el tiempo (fiabilidad test-retest), la fiabilidad intraobservador (cuando un mismo observador lo emplea en diferentes momentos), la consistencia entre diferentes observadores (fiabilidad entre observadores) y la consistencia interna de los ítems del instrumento. El método de prueba depende de la naturaleza del instrumento.

- Estabilidad o Fiabilidad test-retest: Mide la constancia de las respuestas obtenidas al aplicar la medida en la misma población y bajo las mismas condiciones pero en diferentes periodos de tiempo. La correlación entre resultados valora la fiabilidad en términos de estabilidad de la medida.

- Fiabilidad entre observadores o armonía inter-jueces: examina la concordancia entre diferentes observadores que aplican el instrumento sobre un mismo fenómeno. Es importante para cualquier medida que necesita de los juicios u observaciones de la persona que la administra y, básicamente, trata de medir el nivel de acuerdo entre los diferentes entrevistadores.
- Consistencia interna: mide la homogeneidad de los enunciados de un instrumento indicando la relación entre ellos. Se mide mediante un test estadístico la correlación que presentan los ítems individuales entre sí y con la totalidad del instrumento. Proporciona una estimación de la homogeneidad. Los métodos más utilizados para medir la consistencia interna en los estudios de calidad de vida son el coeficiente alfa de Cronbach y el método de las dos mitades que divide los ítems en grupos apareados y correlaciona los resultados obtenidos. Estas pruebas son útiles para medidas unidimensionales, en la que todos los ítems incluidos pretenden evaluar la misma dimensión. Las medidas multidimensionales en su conjunto no podrían obtener una alta consistencia interna, dado que cada grupo de ítem se refiere a un dominio distinto, en estos casos es aconsejable realizar pruebas de consistencia interna para cada una de las dimensiones que conforman el instrumento de medida.

**Validez**: Un instrumento es válido cuando mide lo que se propone medir y no otra cosa.

La validez es, sin duda, la propiedad esencial de cualquier instrumento de medida y su evaluación es imprescindible. Existen varias formas de validez y muchas aproximaciones empíricas para medirla. Los más comunes son: la validez de contenido, de criterio y de constructo:

- Validez de contenido: Evalúa de manera cualitativa si el cuestionario abarca todas las dimensiones relevantes del fenómeno que se quiere medir. Un instrumento es válido en su contenido si contemplan todos los aspectos relacionados con el concepto que mide. Intenta mostrar que los ítems del instrumento cubren la totalidad de esos componentes del dominio que intenta medir de un modo representativo. La realidad existente está adecuadamente representada por la escala, en otras palabras, la escala parece medir lo que debe medir. La escala refleja la estructura de Dominios o de Factores en los cuales fue dividida la realidad que se va a medir. En otras palabras, la escala no deja Factores sin medir, ni mide Dominios que no corresponden a la realidad. Es un método relevante sobre todo cuando se diseña un instrumento. En la práctica se fundamenta a partir de una valoración por un grupo de expertos, a través de diferentes metodologías posibles, se incluyen en el instrumento los ítems que han obtenido un mayor grado de consenso. Otras veces la validez de contenido se prueba por las referencias existentes en la literatura sobre el objeto de la medida, mostrando que los ítems cubren todos los aspectos que han sido considerados previamente importantes.

- Validez de criterio: responde a la cuestión de si la medida obtenida produce resultados que correlacionan bien con los obtenidos usando otra medida de la variable que sirva de referencia. La escala funciona de manera parecida a otros instrumentos para medir esa realidad que ya han sido "certificados". Se puede realizar con ambos instrumentos simultáneamente sobre los mismos sujetos, es la llamada validez concurrente concomitante; el problema en ocasiones es que la ausencia de un "patrón oro" con el que comparar el nuevo instrumento, dificulta este proceso de validación, de ahí que algunos autores se refieran a ella como validación "referida al criterio". Cuando las medidas se diseñan con el propósito específico de predecir determinadas situaciones y/o conductas, la capacidad del instrumento para garantizar dicha predicción constituye el principal objetivo, es la llamada validez predictiva, la evaluación se realiza en dos momentos distintos, para conocer si la herramienta predice bien el resultado en un momento posterior.
- Validez de constructo: responde a la pregunta de si los resultados obtenidos confirman el patrón esperado de relaciones o el constructo teórico bajo el que fue diseñado el instrumento. Generalmente y en sustitución de ese "patrón oro" inexistente, los investigadores fundamentan el significado de una medida particular sobre un conjunto de evidencias empíricas. Para ello, se establecen comparaciones con otras medidas y/o predicciones relacionadas entre diferentes grupos de sujetos. Esta validez se explora fundamentalmente cuando el diseño del instrumento se ha basado en una teoría. Se relaciona con la coincidencia de la medida con la de otros instrumentos que midan la misma dimensión. Esto se puede expresar mediante hipótesis que exploren correlaciones con otros instrumentos, resultados. Por ejemplo, una medida de capacidad funcional puede probarse frente a una medida de actividades de la vida diaria, esperando obtener entre ellas una correlación positiva. En este caso, se evidenciaría la validez convergente del nuevo instrumento. Por el contrario, demostrar que una medida no correlaciona con otras variables supuestamente no relacionadas, proporcionaría evidencia de la validez divergente. Asimismo, la validez de constructo también puede ser probada usando la técnica del análisis factorial. En general, la aproximación más común para evaluar la validez de constructo es aplicar el instrumento a grupos en los que se conocen las diferencias en base al concepto que está siendo probado. Por ejemplo, los pacientes que sufren enfermedades crónicas pueden compararse con una muestra de la población general, o bien los jóvenes con los ancianos. En estos casos la elección de los grupos es muy importante para evitar los sesgos de otras variables sobre la del estudio

La sensibilidad de un instrumento nos muestra la capacidad del instrumento de detectar cambios en las características de los sujetos evaluados después de una intervención. Cuando la realidad que se está midiendo cambia, la escala puede detectar ese cambio. El tamaño del efecto está relacionado con las diferencias entre las



puntuaciones antes y después de una intervención y nos orienta a esta sensibilidad al cambio de la herramienta.

La **factibilidad** de una herramienta orienta hacia elementos de usabilidad del instrumento, y orienta a si dicho cuestionario es asequible para utilizarlo en el campo que se quiere utilizar, se evalúa a través de los conceptos: tiempo empleado, amenidad del formato, brevedad y claridad de las preguntas, facilidad de uso, utilidad percibida; un método habitual empleado para medir esta factibilidad es el porcentaje de respuestas no contestadas. Cuando decimos que un instrumento es práctico, fácil de aplicar y de procesar estamos validando su factibilidad.

En el campo de la validación y construcción de instrumentos de evaluación clínica la iniciativa COSMIN<sup>43,44</sup> “**CO**nsensus-based **S**tandards for the selection of health **M**easurement **I**nstruments”, tiene como objetivo mejorar la selección de los instrumentos de medición de la salud. El grupo COSMIN ha desarrollado una herramienta de evaluación crítica, una lista de comprobación que contiene normas para la evaluación de la calidad metodológica de los estudios sobre las propiedades de medición de los instrumentos de medición de la salud<sup>45</sup>. Es importante destacar que la lista de verificación COSMIN se centró en instrumentos de evaluación de resultados en salud, pero la lista también es útil para evaluar los estudios en otro tipo de instrumentos de medición de la salud, como las pruebas basadas en el rendimiento o escalas de evaluación clínica. En la actualidad esta iniciativa COSMIN se considera como la guía más fiable para la evaluación de herramientas de medida.

La lista de verificación COSMIN también puede ser utilizado como una guía para el diseño o la presentación de informes de un estudio sobre las propiedades de medición.

La iniciativa COSMIN distingue tres dominios principales en la evaluación de los instrumentos de medida: fiabilidad, validez y sensibilidad, dentro de estos dominios clasifica el resto de conceptos habitualmente usados en la validación de herramientas de medida<sup>46</sup>.

La taxonomía usada por la iniciativa COSMIN y su clasificación se resumen en esta tabla:

DOMINIO	PROPIEDAD DE MEDIDA
FIABILIDAD	CONSISTENCIA INTERNA
	FIABILIDAD TEST-RETEST
	FIABILIDAD ENTRE OBSERVADORES
	FIABILIDAD INTRA OBSERVADOR
	ERROR DE MEDIDA



<b>VALIDEZ</b>	<b>VALIDEZ DE CONTENIDO</b>
	VALIDEZ APARENTE
	<b>VALIDEZ DE CONSTRUCTO</b>
	VALIDEZ ESTRUCTURAL
	TESTEO DE HIPOTESIS
	VALIDEZ TRANSCULTURAL
	<b>VALIDEZ DE CRITERIO</b>
<b>SENSIBILIDAD</b>	
<b>INTERPRETABILIDAD</b>	No se le considera propiedad de medida, pero sí una característica importante de un instrumento de medida

Conceptualmente este gráfico nos sirve para entender la concepción de la evaluación de instrumentos.



Fig. 7: Diagrama explicativo de la iniciativa COSMIN

#### 1.4.3. El desarrollo de herramientas complejas de valoración

Esta necesidad de una mejor evaluación clínica también ha sufrido un importante avance tecnológico, y fruto de la investigación en este campo se han desarrollado numerosas herramientas de evaluación, unas con más fortuna que otras, pudiendo decirse que hoy en día no hay especialidad médica que no cuente con una herramienta diagnóstica, varias en la mayoría de los casos, que intenta aproximar una evaluación del paciente, ya sea para un problema de salud específico o para uno más general. Sin embargo no todas estas

herramientas han seguido un proceso adecuado de validación.

Un buen ejemplo de una herramienta bien desarrollada y ejemplo de este proceso de innovación y desarrollo, es la herramienta INTERMED, cuyos primeros artículos de validación se publicaron en el año 1999<sup>47-48</sup>; en ellos los autores concluían:

*Por medio de la INTERMED, pueden ser identificados grupos clínicamente relevantes de los pacientes, los datos de validación apoyan su uso en la práctica clínica y su uso como un método para describir la combinación de casos con fines científicos o de atención médica. Además, INTERMED es fácil de aplicar en la práctica clínica diaria y pueden ser de ayuda para facilitar la puesta en marcha del modelo bio-psico-social de la enfermedad. Más información sobre su validez en diferentes poblaciones de pacientes es necesaria.*

Hoy la iniciativa INTERMED se ha constituido como fundación para el desarrollo e investigación de herramientas de evaluación clínica: *El método INTERMED está diseñado para facilitar la atención de salud orientada al paciente integral a pacientes complejos aunque una herramienta de apoyo a las decisiones orientadas a la acción para los médicos que estimula la comunicación interdisciplinaria.*

La mayoría de estudios con INTERMED han relacionado su puntuación con medidas intermedias de resultado de la atención, sanitaria, sobre todo con uso del recurso hospitalario<sup>49,50,51</sup> número de fármacos usados, incluso con medidas biológicas como puede ser la hemoglobina glicada<sup>52</sup>

La iniciativa INTERMED ha desarrollado diversas versiones para su uso en distintos escenarios, no se han desarrollado versiones especialmente orientadas a la evaluación de necesidades en cuidados paliativos. La aproximación más cercana a los cuidados paliativos con la herramienta INTERMED, se publicó en el año 2000, Mazzocatto y cols. utilizan INTERMED para valorar si la escala identificaba diferentes subgrupos de pacientes, los cuales podrían requerir intervenciones de diferentes tipos, sin embargo en su artículo, ***Comprehensive assessment of patients in palliative care: a descriptive study utilizing the INTERMED***<sup>53</sup>, las conclusiones no pudieron ser tan ambiciosas, los autores se limitan a usar la herramienta INTERMED para describir los elementos presentes en una muestra de pacientes en fase paliativa, destacando la heterogeneidad biopsicosocial de la muestra, y a sugerir que INTERMED podría convertirse en una herramienta útil sobre la que basar intervenciones interdisciplinarias del proceso básico: evaluar para diagnosticar.

En España en el año 2000 se leyó y aceptó la defensa de la tesis ***“Análisis de la complejidad asistencial y de la utilidad del Intermed en una unidad domiciliaria de cuidados paliativos”***<sup>54</sup>, uno de los objetivos principales de esta tesis era comparar la utilidad clínica del INTERMED, en pacientes en cuidados paliativos domiciliarios, con los métodos convencionales de valoración de éstos enfermos (datos sociodemográficos, severidad de la enfermedad, estatus funcional, etc.) ; y evaluar si INTERMED puede identificar a los pacientes que aumentan el uso de recursos sanitarios según la idea de que son factores diferentes de los

biológicos los que son responsables de cómo los pacientes viven con su enfermedad y como utilizan el sistema sanitario. El doctor establecía en su hipótesis que cada uno de los factores que componen una valoración multidimensional en cuidados paliativos puede estar relacionado de forma independiente con la complejidad y el consumo de recursos durante el tiempo de permanencia del paciente en el programa. Este doctor definía como paciente complejo el que tiene una comorbilidad somática y psicosocial y que requieren frecuentes ajustes de diferentes tipos de cuidados, un concepto algo alejado del concepto considerado en esta tesis. Según su hipótesis la puntuación global elevada en INTERMED se correlacionaría con una mayor complejidad de cuidados, INTERMED podría usarse para confeccionar la composición de las intervenciones en cuidados paliativos, favorecer la toma de decisiones clínicas en cuanto al tipo, ubicación y duración del tratamiento. Sin embargo se reconoce que INTERMED que no está validada en nuestro medio y se analiza su relación tanto a nivel de su puntuación global como la de sus distintos dominios con medidas de resultado finales como con medidas de valoración del caso, en general la relación de INTERMED con la complejidad asistencial resulta confusa.

El concepto de complejidad se describe cada vez más en la literatura médica y se refiere a las necesidades de atención de los pacientes que tienen condiciones patológicas múltiples y la estructura organizativa de los sistemas de atención de salud. En el artículo ***Case and care complexity in the medically ill***<sup>55</sup> sus autores ofrecen una visión general de la literatura sobre este concepto, según estos autores la evaluación de la complejidad clínica ha sido investigada habitualmente, por el contrario, la valoración de la complejidad de la actividad asistencial ha atraído mucha menos atención. Los autores proponen un modelo empírico para describir las interrelaciones de varios indicadores que la complejidad de la actividad asistencial presenta.

Otra gran iniciativa en este campo de la evaluación clínica es la denominada InterRAI<sup>TM</sup>. InterRAI es una red de colaboración de investigadores que trabajan con la mejora de la atención a las personas con discapacidad o médicamente complejos. Esta iniciativa ha desarrollado varios instrumentos para la evaluación clínica, que abordan diversos entornos asistenciales, siendo una de estas herramientas la herramienta “InterRAI Cuidados Paliativos” (InterRAI-PC).

El Sistema de Evaluación InterRAI-PC fue desarrollado para proporcionar una evaluación exhaustiva de las fortalezas, preferencias y necesidades de los adultos, tanto en hospicios como en servicios de cuidados paliativos, la primera versión fue lanzada en 2003. Hay dos versiones de la evaluación, la herramienta InterRAI-PC contiene la evaluación completa, mientras que la versión Hospice consiste en un subconjunto de elementos de la anterior y se propone para la evaluación de personas con un pronóstico más corto, y no hay una norma establecida para cuándo o bajo qué circunstancias se utilizarían las distintas

<sup>1</sup> Ver en [www.interrai.org](http://www.interrai.org)

versiones. La herramienta InterRAI-PC se propone sobre todo como una herramienta de evaluación sistemática multidimensional, que enlaza a su vez con un plan de cuidados o protocolos clínicos específicos, pero no establece utilidades para un sistema de salud, ni propone medidas sintéticas o indicadores que permitan una gestión del caso dentro de un sistema de gestión más complejo.

Aunque esta herramienta se ha relacionado con diversas medidas de resultado como el lugar de la muerte<sup>56</sup>, la sobrecarga del cuidador<sup>57</sup>, factores pronósticos del paciente<sup>58</sup>; adolece de una gran falta de estudios de validación en todas las áreas psicométricas habituales.

#### 1.4.4. Los cuidados paliativos y la gestión clínica

El desarrollo de la gestión clínica ha impregnado también el desarrollo de las especialidades médicas y ha conseguido que se reconozcan y acepten las bases de la gestión clínica dentro del desarrollo profesional de la atención médica, incorporando definitivamente la visión de gestión a los esfuerzos innovadores y competencias de la atención médica en las distintas especialidades.

Las publicaciones en revistas biomédicas han visto crecer el número de artículos que abordan temas relacionados con la gestión clínica, si realizamos una búsqueda en el tesoro de PUBMED sobre este tema vemos como términos MESH relacionados con este tema se han introducido hace relativamente poco tiempo, así podemos ver: “case management” fue introducido en el año 1996, “disease management” se introdujo en 1997; o por ejemplo “patient care management” en el año 1998. El término MESH: “clinical governance”<sup>i</sup> se introdujo en PUBMED en el año 2009 y su presencia ha subido de forma exponencial.

Las especialidades médicas más jóvenes han incorporado de forma más temprana y sólida los conocimientos de la gestión clínica a sus campos competenciales, en muchos casos su crecimiento ha sido paralelo. Este es el caso de la medicina paliativa, durante la época en la que esta especialidad ha adquirido papel profesional y científico, la gestión clínica estaba asentándose como una competencia básica de forma transversal en todo el conocimiento médico del momento.

Los cuidados paliativos han incorporado desde muy temprano la preocupación por la efectividad y eficiencia de sus intervenciones, dentro de los diversos modos de intervención que se pueden contemplar en cuidados paliativos, así si reproducimos la búsqueda en PUBMED realizada anteriormente y añadimos los términos MESH que hacen referencia a la atención en cuidados paliativos la presencia de literatura en este campo es muy amplia:

<sup>i</sup> A framework through which the United Kingdom's National Health Service organizations are accountable for continually improving the quality of their services and safeguarding high standards of care by creating an environment in which excellence in clinical care will flourish. Scally and Donaldson, BMJ (4 July 1998): 61 -65

**Búsqueda de PUBMED:** (("Hospice and Palliative Care Nursing"[Mesh] OR "Palliative Care"[Mesh] OR "Hospice Care"[Mesh] OR "Terminal Care"[Mesh])) AND (("Disease Management"[Mesh]) OR "Clinical Governance"[Mesh])

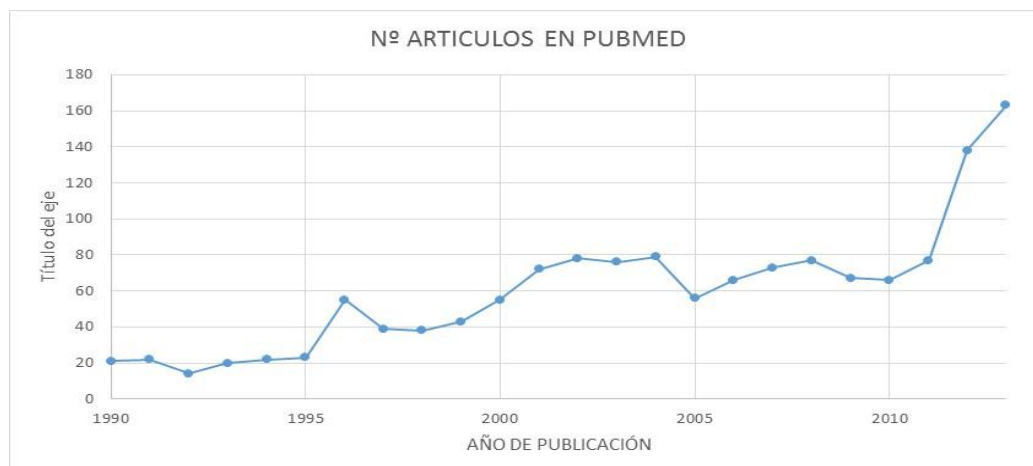


Fig. 8: Número de artículos en PUBMED relacionados con los cuidados paliativos

Cada año son más las publicaciones que comunican resultados favorables de los cuidados paliativos en la atención a los pacientes al final de la vida, medida en multitud de variables de interés, tanto para el paciente: calidad de vida<sup>59,60,61,62,63,64,65</sup> control de síntomas<sup>66,67,68,69,70</sup>, respeto a los derechos de los pacientes<sup>71,72</sup>, seguridad; como en términos de interés para el sistema sanitario: calidad de la atención<sup>73,74,75</sup>, reducción de costes<sup>35, 36, 76, 77, 78, 79, 80</sup> uso apropiado de recursos<sup>34,37,81,82</sup>, eficiencia<sup>10,32,83,84,85,86,87,88</sup> y efectividad<sup>89,90,91</sup>

Aunque la literatura científica es amplia cuando se trata de demostrar, a distintos niveles de evaluación, el beneficio de los cuidados paliativos frente a un abordaje convencional de la atención al final de la vida, como se ha visto en el párrafo anterior; sigue siendo motivo de estudio responder a la pregunta sobre cuál es el mejor modelo de organización de los servicios de cuidados paliativos<sup>92</sup>.

El desarrollo de los programas de cuidados paliativos ha sido dispar y no existe homogeneidad en los modelos elegidos para el desarrollo de estos programas de cuidados paliativos, Bruera et al.<sup>93</sup> lo señalaban en el año 2002 en su artículo **Palliative care models: international perspective**: *El desarrollo de los cuidados paliativos puede variar mucho de un país en función de las condiciones socioeconómicas y las cuestiones culturales. La evolución y el desarrollo de los cuidados paliativos son muy variables e influyen en el desarrollo de distintos modelos de servicios de cuidados paliativos.* Esta misma situación la analizaba en España Carlos Centeno et al<sup>94</sup>, dos años antes, en un informe elaborado por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, en éste se mostraban algunos datos interesantes:

- La cobertura global de los Cuidados Paliativos para España es de, al menos, el 26%.

- Fueron identificados 206 programas de Cuidados Paliativos en funcionamiento en el año 2000.
- Había equipos de Cuidados Paliativos trabajando en todas las comunidades autónomas pero no había una distribución uniforme de los equipos de Cuidados Paliativos en España. Un 46% de los programas se localizan en Cataluña. Se identificaron “sólo” ocho provincias en las que no hay constancia de ningún programa de Cuidados Paliativos.
- Los diferentes parámetros de actividad asistencial de programas de CP como nivel de cobertura para enfermos oncológicos, diversidad de recursos asistenciales, índices de actividad, estancias medias, tamaño de las unidades, etc., se encuentran cada vez más cerca de los comunicados por países con más tradición en Cuidados Paliativos.

Siguiendo con esta línea de investigación en los años siguientes dos importantes informes de evaluación de tecnología sanitaria han abordado este tema en España. El primero fue el informe ***“Efectividad y coste-efectividad de las diferentes modalidades organizativas para la provisión de cuidados paliativos”***<sup>95</sup>, elaborado por el Servicio Canario de Salud para una serie de informes del Ministerio de Sanidad y Consumo, en este informe se pretendía sintetizar la mejor evidencia disponible para poder ***“reducir la incertidumbre en la selección del tipo de organización asistencial que garantice el mejor equilibrio entre la satisfacción de las necesidades de los pacientes y de sus familiares, en la fase terminal de la vida, y la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud”***.

En dicho informe se destacaba lo siguiente:

*“Existen suficientes pruebas que relacionan la calidad de los cuidados paliativos y la satisfacción de los pacientes con estos cuidados, con la efectividad del control de dolor, con la calidad de la comunicación médico-paciente y con el soporte socio-sanitario recibido, sin embargo en cuanto al objetivo primario de este informe se destacaban varios aspectos:*

*Existen notables variaciones de la oferta asistencial entre las distintas comunidades autónomas españolas y que también se puede observar entre distintos países, para satisfacer las necesidades de los pacientes en la fase terminal de la vida y de sus familiares.*

*No es posible concluir la superioridad de ninguno de los programas evaluados debido al escaso número de estudios y a la heterogeneidad de programas y medidas valoradas. A esto habría que añadir las limitaciones en la calidad y validez de estos estudios.*

*Tuvimos dificultades para encontrar estudios que confirmaran la efectividad de los programas de cuidados paliativos específicos de cuidados paliativos, fue imposible encontrar evaluaciones*



*económicas completas de este tipo de servicios. ”*

Las conclusiones del estudio fueron

- I. *La ausencia de estudios de calidad limita el conocimiento sobre la efectividad y sobre el coste-efectividad de las modalidades organizativas de cuidados paliativos específicos. Los estudios que han abordado la comparación de este tipo de servicios entre sí son escasos. La mayoría de ellos presentan limitaciones en su diseño y calidad metodológica y utilizan además diferentes medidas de resultados que dificultan la comparación.*
- II. *Existe una gran variedad de instrumentos disponibles para valorar resultados de intervenciones de cuidados paliativos con distintas calidades psicométricas de modo que el investigador tiene un amplio abanico de posibilidades donde elegir, si bien muchos de ellos no cuentan con calidad suficiente como para ser recomendados.*

A propósito de la segunda conclusión del informe, los autores destacaban que uno de los retos más notables en investigación en cuidados paliativos es el desarrollo y disponibilidad de medidas adecuadas para captar los resultados asistenciales de manera práctica, útil y ética.

El segundo informe, de la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía, aunque tenía un título y objetivos algo distintos al primero, se dirigía también a la evaluación de los modelos de prestación de los servicios de cuidados paliativos, se titula:

**“Modelos organizativos en cuidados paliativos. Comparación de consumo de recursos”**

<sup>60</sup>. Este informe apareció relativamente pronto, tras el primero, como para que pudiera reflejar resultados distintos en sus conclusiones. Apuntaba una limitación del estudio en la línea de lo encontrado en el anterior informe: *la heterogeneidad organizativa de los equipos de cuidados paliativos es aplicable no sólo a España, sino al resto de países. Este hecho dificulta la posibilidad de encontrar en la literatura equipos con funciones y estructuras similares y cuyos resultados puedan compararse entre sí.*

Las conclusiones volvían a ser algo desalentadoras

- I. *Existe una gran variabilidad en la provisión de la asistencia de cuidados paliativos para los pacientes en situación terminal.*
- II. *Pese a que los modelos son diferentes la finalidad de todos ellos es la misma, atender con calidad a los pacientes, favoreciendo la atención en sus domicilios.*
- III. *No se han localizado suficientes datos para poder realizar una comparación directa entre los diferentes modelos de organización. Se ha recurrido a una comparación indirecta.*

### **1.5. El Plan andaluz de cuidados paliativos**

El actual Estatuto de Autonomía para Andalucía recoge en los siguientes artículos del

## Título I, Capítulo II: Derechos y Deberes:

- *Artículo 20:*
  - *Se reconoce el derecho a declarar la voluntad vital anticipada que deberá respetarse, en los términos que establezca la ley.*
  - *Todas las personas tienen derecho a recibir un adecuado tratamiento del dolor y tratamientos paliativos integrales y a la plena dignidad en el proceso de su muerte.*
- *Artículo 22:*
  - *Se garantiza el derecho constitucional previsto en el artículo 43 de la Constitución Española a la protección de la Salud mediante un Sistema Sanitario Público de carácter universal.*
  - *Los pacientes y usuarios del Sistema Andaluz de Salud tendrán derecho a los cuidados paliativos (apartado i).*

En respuesta a este derecho ciudadano la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía elabora el primer Plan Andaluz de cuidados paliativos<sup>96</sup>, el cual se publica en el año 2008, y nace para un período de 4 años, desde el 2008 al 2012, hasta entonces los cuidados paliativos se habían considerado como un elemento asistencial más dentro de los planes integrales de oncología de la Consejería de Salud; de este modo la Consejería de Salud reconoce la especial dimensión que tiene la atención al final de la vida y que esta situación no corresponde exclusivamente a la enfermedad oncológica, haciendo por tanto esta atención en cuidados paliativos una base más de todo el sistema de salud. Además de este modo se respondía a lo establecido en el documento **Bases para el desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos**<sup>29</sup>, aprobado por el Consejo Interterritorial el 18 de diciembre del año 2000, donde se postula un modelo de atención integral, integrado en la red asistencial, sectorizado por áreas sanitarias, con una adecuada coordinación de niveles y con la participación de equipos interdisciplinarios.

*El Plan Andaluz de Cuidados Paliativos considera los Cuidados Paliativos como un elemento cualitativo esencial, con un lugar propio dentro del sistema sanitario. Su objetivo es facilitar una atención integral, que responda de manera efectiva a las múltiples necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales que presentan las personas en situación terminal y sus familias, procurando una mayor dignidad y calidad de vida en el último periodo vital. Nace con el objetivo de proporcionar una atención integral que dé una respuesta adecuada a las necesidades de diversa índole -físicas, emocionales, sociales y espirituales, que presentan las personas que se hallan en una situación terminal, así como a sus familiares, procurándoles el máximo grado de bienestar y calidad de vida posibles, siempre dentro del respeto a la dignidad y voluntad personal en el que es su último periodo vital*

Los valores que se defienden en el Plan Andaluz de cuidados paliativos son compartidos por todo el Sistema de salud de Andalucía, algunos de ellos muy propios de la filosofía del cuidado paliativo:



- **Equidad** en el acceso a la atención y a los recursos
- **Universalidad** en sus prestaciones, sin discriminación por razones sociales, de raza, género o creencias
- **Integralidad** en el abordaje de las necesidades de los pacientes y sus familias
- **Efectividad** de las intervenciones aplicadas
- **Interdisciplinariedad y continuidad** en los procesos de atención
- **Implicación activa de todos** los afectados en la toma de decisiones, y de los distintos sectores implicados (**intersectorialidad**)
- **Eficiencia** en la planificación, gestión y uso de recursos

En el Plan Andaluz de cuidados paliativos se declaran las siguientes líneas estratégicas, que guían dicho plan:

- Línea estratégica 1: Atención sanitaria
- Línea estratégica 2: Formación
- Línea estratégica 3: investigación
- Línea estratégica 4: Coordinación e intersectorialidad
- Línea estratégica 5: Apoyo a la toma de decisiones
- Línea estratégica 6: Apoyo a la persona cuidadora, formal e informal
- Línea estratégica 7: Participación ciudadana
- Línea estratégica 8: Acreditación

La visión del Plan Andaluz de cuidados paliativos corresponde con la de una atención en cuidados paliativos, ofrecida de forma transversal en todo el sistema, y para ello establece que todos los servicios asistenciales tienen un papel que desempeñar en esta atención al final de la vida.

*Para la atención al paciente en situación terminal se cuenta con los recursos convencionales de Atención Primaria y de Atención Hospitalaria, los recursos de ESCP/UCP y los de la Atención urgente.*

Y no sólo en el sistema de salud sino también contemplando la intersectorialidad con el sistema andaluz de servicios sociales, como dice la línea estratégica de coordinación e intersectorialidad:

*Asegurar la coordinación entre profesionales de diferentes ámbitos y niveles de atención, con otros Planes y con la red de servicios sociales.*

Esta filosofía del cuidado considera la interdisciplinariedad y la coordinación de todos

los profesionales implicados, como el requisito necesario para asegurar efectividad y eficiencia de la atención y de esta forma la equidad en la atención de las personas al final de la vida. El plan andaluz recoge así lo defendido ampliamente por los profesionales y sociedades que se dedican al cuidado paliativo.<sup>91,97</sup>

#### 1.5.1. Los procesos asistenciales integrados como procesos estratégicos del Plan de Calidad del Sistema Sanitario Público de Andalucía

El gran autor en el campo de la gestión de la calidad, Avedis Donabedian, en un artículo publicado en el año 1966<sup>98</sup> sistematizó la evaluación de la calidad asistencial en el análisis de la estructura, el proceso y los resultados, marcando la evolución conceptual y metodológica de la gestión de calidad en el sector de la salud y la gestión de los servicios sanitarios. Esta clasificación continúa en plena vigencia, y de acuerdo con ella, se entiende por evaluación de la estructura, el análisis de la calidad de los medios; la evaluación del proceso se centra en el análisis de la calidad de los métodos; mientras que la evaluación de los resultados analiza la asistencia recibida.

Según la norma ISO 9000 un proceso es *“un conjunto de actividades mutuamente relacionadas o que interactúan, las cuales transforman elementos de entrada en resultados”*

El enfoque basado en procesos es un principio de gestión básico y fundamental para la mejora de los resultados.

**Enfoque basado en procesos:** *un resultado se alcanza más eficientemente cuando las actividades y los recursos relacionados se gestionan como un proceso.*<sup>99</sup>

La metodología de gestión de procesos aporta las herramientas necesarias para ello, al facilitar el diseño del proceso de acuerdo con el entorno y los recursos disponibles, normalizando la actuación y la transferencia de información de todo el equipo que participa en el mismo (facultativos, enfermería, personal no asistencial, etc.) permitiendo mejorar la eficiencia, efectividad y calidad del servicio. Al mismo tiempo, facilita la introducción de forma dinámica de la experiencia de otros clínicos, integrando en nuestro contexto experiencia, conocimientos, habilidades y lo que es más importante: sentido común<sup>100</sup>.

Para la correcta elaboración de esta tarea de la construcción del llamado mapa de procesos de una institución se deben responder tres preguntas básicas:

- a) qué hacemos (los productos o servicios que ofrecemos)
- b) cómo lo hacemos (qué procesos seguimos)
- c) para quién lo hacemos (a qué usuarios nos dirigimos)

Este enfoque conduce a cualquier organización hacia una serie de tareas necesarias para un correcto enfoque de la gestión por procesos:

- a) Definir de manera sistemática las actividades que componen el proceso.

- b) Identificar la interrelación con otros procesos.
- c) Definir las responsabilidades respecto al proceso.
- d) Analizar y medir los resultados de la capacidad y eficacia del proceso.
- e) Centrarse en los recursos y métodos que permiten la mejora del proceso

La gestión por procesos busca reducir la variabilidad innecesaria que aparece habitualmente cuando se producen o prestan determinados servicios y trata de eliminar las ineficiencias asociadas a la repetitividad de las acciones o actividades, al consumo inapropiado de recursos, etc. Facilita la coordinación y la sinergia entre los diferentes procesos que se dan en una organización y es una base sólida para organizar la asunción de responsabilidad por parte de los profesionales en el ámbito de actuación de su proceso y su trabajo diario.

*La Gestión por Procesos es una herramienta con la que se analizan los diversos componentes que intervienen en la prestación sanitaria para ordenar los diferentes flujos de trabajo de la misma, integrar el conocimiento actualizado y procurar cierto énfasis en los resultados obtenidos, teniendo en cuenta las expectativas que tienen los ciudadanos y profesionales, e intentando disminuir la variabilidad de las actuaciones de estos últimos hasta lograr un grado de homogeneidad razonable.<sup>101</sup>*

En el Sistema Sanitario Público de Andalucía (S.S.P.A.), bajo la responsabilidad de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía , y en el marco del Plan de Calidad de la Consejería , se inició hace varios años un trabajo de sistematización y protocolización de la actividad asistencial que establece el marco de actuación para el sistema público de salud de Andalucía, fruto de esta visión se desarrolló el trabajo de construcción y puesta en marcha de los procesos asistenciales integrados del S.S.P.A. Este enfoque de gestión, considerándolo a un nivel macro dentro del S.S.P.A. , se especifica en el II Plan de Calidad iniciado en el año 2005<sup>102</sup>.

*Por otro lado, consolidar la cultura de la calidad en la asistencia sanitaria, entendida como un conjunto formado por la excelencia en la técnica y el conocimiento, junto al desarrollo de habilidades y actitudes orientadas a satisfacer expectativas y necesidades de los ciudadanos y ciudadanas, requería incorporar y desarrollar una serie de herramientas de carácter estratégico y de apoyo a la gestión de los servicios como son:*

- *Gestión por procesos.*
- *Gestión clínica.*
- *Gestión por competencias.*
- *Modelo de acreditación y mejora continua.*

En la última edición del Plan de Calidad de la Consejería de Salud <sup>103</sup> este abordaje de la gestión de la calidad asistencial continúa con la línea marcada desde el inicio de esta estrategia.

*El I Plan de Calidad establecía una estrategia de fondo, de largo recorrido para todo el Sistema Sanitario Público de Andalucía, incorporando transformaciones basadas en el re análisis continuo de los procesos y sistemas, con el objetivo de añadir valor a los resultados finales que reciben los pacientes, las estructuras organizativas, las personas, las tecnologías y las infraestructuras. Un modelo estratégico de calidad claramente orientado a la ciudadanía de la Comunidad Autónoma para buscar un Sistema Sanitario Público eficaz y eficiente, sostenible en el tiempo, moderno y con capacidad y flexibilidad suficiente para adaptarse a las cambios de su entorno.*

*...Todo ello con el objetivo de seguir ofreciendo respuestas adecuadas a las necesidades y expectativas de ciudadanos y profesionales, consolidando el camino ya iniciado en lo referente a la optimización de los procesos que facilitan la generación, captación, gestión e intercambio de conocimiento, y universalizando el desarrollo de herramientas de carácter estratégico y de apoyo a la gestión de los servicios como la Gestión Clínica, la Gestión por Procesos, la Gestión por Competencias y el Modelo de Acreditación basado en la autoevaluación y la mejora continua.*

*Con la configuración del Mapa de Procesos Asistenciales Integrados del Sistema Sanitario Público de Andalucía, y con el objetivo común de ofertar a los ciudadanos andaluces unos servicios sanitarios de alta calidad, hemos iniciado un camino que esperamos sea de estímulo para todos los profesionales implicados.*

### 1.5.2. El Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos

La puesta en marcha del primer Plan de Calidad de la Consejería de Salud, impulsó la elaboración e implantación del Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos (P.A.I.C.P.), publicado en el año 2002, que cuenta con una segunda edición (2007)<sup>101</sup>, la cual da respuesta a esta necesidad y sirve de base para formular la propuesta de atención sanitaria que propone el presente Plan de calidad.

La necesidad de ofrecer una respuesta única e integrada sigue siendo uno de los elementos fundamentales que definen la calidad de los servicios de salud, ofreciendo así una mejor respuesta al conjunto de necesidades individuales y colectivas. Estas necesidades son cambiantes a lo largo de la vida en los diferentes ámbitos donde se desarrolla la atención sanitaria. La complejidad del sistema sanitario y la amplitud de la oferta de servicios que se requiere para dar respuesta a las necesidades de los pacientes y su entorno, hacen que el valor de la continuidad asistencial, y de la visión integrada de la atención, tengan un papel cada vez más relevante a la hora de la prestación de los servicios sanitarios. Esta necesidad es especialmente relevante cuando nos enfrentamos a la atención al final de la vida.

El Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos (P.A.I.C.P.) de Andalucía 2ª edición (2007) viene a revisar y redefinir el Proceso Asistencial Integrado Cuidados Paliativos (P.A.I.C.P.) en su 1ª edición (2002), con los siguientes objetivos:

**1. Adecuar la definición funcional del PAI a la situación de Andalucía y sus necesidades.**

- *Atención del paciente en situación terminal por enfermedad oncológica y no oncológica.*
- *Atención a la infancia y adolescencia*
- *Centrado en el paciente en situación terminal y su familia*
- *Importancia de la coordinación entre los diferentes recursos que se definen.*
- *Se establecen los criterios de complejidad para la intervención de los recursos avanzados, una vez realizada la valoración del paciente y su familia.*

**2. Garantizar la continuidad de atención organizando la intervención de los recursos:**

- *Convencionales: Constituidos por los profesionales de Atención Primaria y de la Atención Hospitalaria, tanto ambulatoria como de hospitalización; con competencias que respondan a la formación básica.*
- *Avanzados UCP y ESP: Constituidos por equipos multidisciplinares e integrados de profesionales, que dan respuesta a la alta complejidad de los pacientes; con competencias que respondan a la formación avanzada.*
- *Equipos de soporte: Son equipos multidisciplinares constituidos por: médicos y enfermeras, para la atención de adultos o en su caso, población pediátrica, apoyados por trabajador social, psicólogo clínico y equipo rehabilitador (rehabilitador, fisioterapeuta y terapeuta ocupacional). Disponen de espacio físico sin camas propias y pueden estar ubicados en hospitales de cualquier nivel. Pueden ser domiciliarios, hospitalarios o mixtos. Prestan atención domiciliaria a los pacientes en situación terminal, con alta complejidad definida dependientes de hospitales de cualquier nivel. Atienden pacientes hospitalizados en servicios convencionales de hospitales sin UCP – hospitales de 3er y 4º nivel- incluyendo a los niños y adolescentes y a los pacientes.*
- *Unidades de Cuidados Paliativos: Son equipos multidisciplinares constituidos por: médicos y enfermeras, para la atención de adultos o en su caso, población pediátrica, apoyados por trabajador social, psicólogo clínico y equipo rehabilitador (rehabilitador, fisioterapeuta y terapeuta ocupacional). Dispone de camas de hospitalización para pacientes en situación terminal con alta complejidad definida. Ubicadas en hospitales de 1er-2º nivel o dependen funcionalmente de ellos. Dan soporte a los pacientes en situación terminal, con alta complejidad definida hospitalizados en servicios convencionales de los hospitales de 1er -2º nivel, incluyendo niños y adolescentes.*
- *Recursos de urgencias: Constituidos por los profesionales de los DCCU-AP, EPES-061 y*

*de los SCCU-H que asisten de manera coordinada con el resto de recursos a los pacientes en situación terminal, de tal manera que la continuidad asistencial esté garantizada 24 horas al día, 7 días a la semana, 365 días al año.*

- *Recursos de hospitalización/residenciales de media-larga estancia: En el caso de pacientes que no puedan permanecer en domicilio, bien por su complejidad clínica o por carecer de soporte familiar y que no reúnen criterios en hospitalización como agudos, deberá existir con ámbito de área hospitalaria una red de recursos propios o conveniados que permitan ubicar con la suficiente agilidad a los mismos, a cambio de facilitar a estos pacientes los servicios del Equipo de soporte de CP correspondiente.*
3. ***Definir características de calidad específicas en la nueva situación para las actividades, identificación, evaluación del paciente... En ambos recursos convencionales y específicos.***
  4. ***La intervención de los recursos específicos se establece por situaciones de complejidad, para lo que es necesario realizar:***
    - *Valoración de la unidad paciente-familia.*
    - *Establecer niveles de complejidad.*

## **1.6. Base conceptual de la complejidad en CUIDADOS PALIATIVOS**

El concepto de complejidad en cuidados paliativos, que usaremos en esta tesis, se define en el glosario de términos de la Estrategia nacional de cuidados paliativos<sup>12</sup> de la siguiente forma:

*Complejidad: Conjunto de factores de mayor dificultad o intensidad de necesidades que requieren habitualmente la intervención de un equipo de cuidados paliativos. Depende tanto de las características del paciente, como de problemas de difícil control, de la necesidad de determinadas acciones diagnósticas o terapéuticas y de dificultades de adaptación familiar.*

Desde el punto de vista organizativo, las tendencias actuales en Cuidados Paliativos desarrollan modelos de atención complementarios, basados en niveles de complejidad. Se trata de que cada paciente reciba una atención que dé respuesta a sus necesidades de salud, que deben ser valoradas de modo integral y sistematizado<sup>78,97</sup>

### **1.6.1. La evaluación de necesidades en la actividad asistencial**

En una era de contención del gasto sanitario, la identificación de necesidad es un aspecto crítico en aquellos servicios de salud que pretenden orientar la asignación de recursos más hacia la necesidad que hacia la demanda. Esta orientación hacia la “necesidad” en la asignación de los recursos permitiría aumentar la eficiencia y la equidad de los sistemas de salud. Podría mejorar la eficiencia, dado que se podría priorizar la asignación de los recursos en función de la necesidad de los problemas de salud, es decir en función del beneficio de

salud. También podría mejorar la equidad, asumiendo como concepto de equidad: “igual acceso para igual necesidad”. Esta filosofía de la organización de la asistencia está presente en la provisión de cuidados paliativos desde hace tiempo y la misma O.M.S. lo recoge en la segunda edición de la guía *“National cancer control programmes: policies and managerial guidelines”*<sup>104</sup>, donde dedica un capítulo a la provisión de cuidados paliativos.

Siguiendo la formulación de Bradshaw<sup>105</sup> podemos establecer cuatro tipos de necesidades:

- Necesidad normativa: aparece cuando el individuo tiene un estándar de salud por debajo del que un experto de salud definiría como deseable. Un experto puede ser un médico, una comisión que elabora recomendaciones en política de salud, o la comunidad científica, entre otros. Este concepto está sometido a variabilidad ya que la definición del standard deseable puede variar, así por ejemplo, las recomendaciones “normativas” sobre vacunaciones en la infancia, no son las mismas en las Comunidades Autónomas españolas.
- Necesidad percibida: aparece cuando el individuo nota que le falta algo para tener lo que él considera como salud. Equivale a carencia subjetiva. El problema con esta definición vuelve a ser que la percepción de carencia de salud puede variar considerablemente entre personas.
- Necesidad expresada: aparece cuando el individuo transforma la necesidad percibida en demanda de atención sanitaria, por ejemplo acudiendo a su médico. El problema en este caso aparece en relación con la información de lo que puede ofrecer el sistema de salud y el deseo de que le sea ofrecido puede variar considerablemente entre personas. Si un paciente cree que tiene una necesidad y que el sistema sanitario la puede atender la expresará en una demanda, si cree que su problema no es atendido no lo demandará.
- Necesidad comparada (satisfecha): aparece cuando un individuo o grupo social con unas determinadas características de salud no recibe la prestación sanitaria, mientras que otros individuos o grupos con idénticas características sí la reciben. Por lo tanto, este concepto de necesidad permite comparar si se satisface o no la necesidad en función de la región, la riqueza, el género, u otras características. Cuando se compara la satisfacción de la necesidad entre grupos, los comparadores suelen ser relativos, no absolutos. En otras palabras, si el área A está necesitada en comparación con el área B, no necesariamente las necesidades del área B están satisfechas. Por ejemplo, si una Comunidad Autónoma española ofreciese una prestación sanitaria y otra no la ofreciese, habría diferencias en la necesidad normativa, y desde luego en la necesidad satisfecha. Pero, a su vez, en la Comunidad Autónoma donde se ofreciese esa prestación, podría haber individuos que necesitando la recibiesen y otros que no la recibiesen. En este caso, dentro de la región donde se ofrece la prestación habría también diferencias en la



satisfacción de la necesidad.

Esta tipología es útil como taxonomía de la necesidad, pero no resuelve el problema de la necesidad “real,” que debe ser satisfecha por la política de salud. Idealmente, la necesidad “real” debería ser normativa y debería estar garantizada, y de hecho así lo suelen expresar las leyes. Pero el problema es que las leyes son genéricas y suelen tratar un ámbito poblacional, el llamado nivel macro de la gestión y planificación de los servicios. Sin embargo, donde se satisface o no la necesidad es en el ámbito más cercano al paciente, el llamado nivel micro, nos referimos al caso de un paciente concreto que va a pedir cita a un centro concreto o a un médico concreto.

No toda la demanda es necesidad, y no toda la necesidad es demandada. El problema es que la “objetividad” en la práctica médica para poder establecer lo que es “necesario” no es algo que esté universalmente establecido. Ello es debido, en la práctica a tres razones:

1. en la práctica médica subyace la incertidumbre en las consecuencias de las decisiones.
2. la evidencia científica en que se basan los resultados de las intervenciones médicas es muy escasa.
3. finalmente, a igualdad de evidencia, existe una enorme variabilidad de las recomendaciones entre médicos.

Cuando el paciente contacta con el sistema sanitario, contacta con un médico, no con una revisión sistemática perfecta y actualizada que tome la decisión en un ordenador.

A pesar de las limitaciones existentes en la metodología, se dispone de instrumentos y de diseños para evaluar la necesidad. Los estudios demuestran que gran parte de la necesidad no es satisfecha, y que la probabilidad de satisfacción de la necesidad es diferente entre grupos de individuos con distintas características sociodemográficas.

#### 1.6.2. La evaluación de la necesidad: base conceptual de la complejidad en cuidados paliativos

En el Manual didáctico: “Formación básica en cuidados paliativos”<sup>106</sup> se matiza que en el proceso de atención en cuidados paliativos: *La valoración en si debe de ser considerada como parte de los cuidados y debe de ser un proceso continuo.*

*La valoración en Cuidados Paliativos difiere a la de cualquier otra valoración puesto que:*

- *El objetivo no es curar o controlar la enfermedad, sino aliviar el sufrimiento, mejorar de la calidad de vida y asegurar un proceso de muerte digno. Dentro del sufrimiento puede conceptualizarse componente físico, psicológico (emocional), social (practico) y espiritual que deberán ser evaluados,*
- *La valoración del paciente y su sufrimiento hay que situarlo en su interrelación con los demás, su pasado y su futuro anticipado, debiendo incluir aspectos de la condición del*



*paciente y sus vivencias, así como el respeto a sus deseos, valores y creencias,*

- *La unidad de tratamiento es tanto el paciente como su familia y cuidadores, por lo que la valoración deberá incluir también las necesidades de estos últimos.*

Esta concepción de la actividad de evaluación clínica nace del concepto “dolor total”, desarrollado por Cicely Saunders en 1967, y que incluye elementos sociales, emocionales y espirituales: *"La experiencia total del paciente comprende ansiedad, depresión y miedo; la preocupación por la pena que afligirá a su familia; y a menudo la necesidad de encontrar un sentido a la situación, una realidad más profunda en la que confiar"*

Por tanto para poder realmente atender de forma adecuada todas estas necesidades, es indispensable realizar una valoración estructurada, minuciosa e integral a través de una recogida rigurosa y detallada de información de los aspectos físicos, funcionales, psicológicos del enfermo, de aspectos socio-familiares, económicos y laborales del enfermo y su familia, y de los deseos, creencias y preferencias, necesidades espirituales del enfermo, que puedan tener repercusión en el abordaje terapéutico; esta visión de la evaluación en cuidados paliativos goza de gran aceptación en cuidados paliativos y no se pone en cuestión desde hace muchos años, constituyendo uno de los núcleos esenciales de la “lex artis” de los cuidados paliativos<sup>107</sup>, además esta forma de trabajo se ha asociado a los beneficios de los programas de cuidados paliativos para el paciente y el sistema sanitario<sup>108</sup>.

*Los 22 proyectos del programa “Promoción de la Excelencia en el Cuidado al Final de la Vida” demostraron que individualizando la evaluación del paciente y de la familia, empleando de manera efectiva los recursos existentes y alienándolos los servicios con las necesidades del paciente y de la familia, es posible ampliar el acceso a los servicios de cuidados paliativos y mejorar la calidad de atención, haciendo que esta sea financieramente viable y aceptable para los pacientes, familiares, médicos, administradores, y los contribuyentes.*

### 1.6.3. Revisión de la literatura científica relacionada con la valoración de la complejidad en cuidados paliativos

Existe amplia referencia en la literatura, desde el punto de vista organizativo de la asistencia, a este modelo de atención al paciente y a su familia, en combinación o alternancia, simultánea y sinérgica, de todos los recursos disponibles para la atención paliativa, enfatizando los recursos empleados y su intensidad en función de las necesidades o complejidad de cada momento: O.M.S.<sup>109</sup>, el Comité Europeo de la Salud<sup>110</sup>, la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud<sup>111</sup> así como en los Planes de Cuidados Paliativos de las diferentes comunidades autónomas.<sup>112 113</sup>

En 2004 un grupo de trabajo internacional y multidisciplinar de la European School of Oncology elaboró un documento oficial donde ya se establecía la necesidad de distinguir entre un nivel básico de atención en cuidados paliativos, que debería poder ofrecer cualquier profesional, y otro nivel especializado, compuesto por equipos multi-profesionales, que debían

contar con alta capacitación en cuidados paliativos y que deberían dedicarse “a manejar los problemas persistentes y más complejos”. Los autores apuntaban la necesidad de establecer puntos o situaciones desencadenantes de la entrada al nivel de atención especializada, y apuntaban algunos criterios pero no se sistematizaba esta idea de gestión de caso compartido entre dos niveles asistenciales, de hecho adelantaban que esta forma de trabajo coordinado debía estudiarse más adelante<sup>97</sup>.

*El nivel de persistencia, gravedad o complejidad de los problemas que deben activar una referencia desde los profesionales no especialistas de la salud a los que pueden ofrecer especializada en cuidados paliativos debe ser estudiada posteriormente, a través de la colaboración internacional y prospectiva ensayos clínicos. Como guía, debe aceptarse que pacientes (o cuidadores y familiares) que tienen problemas que persisten durante más de dos semanas, a pesar de los mejores cuidados paliativos básicos ofrecidos se deben discutir o referir a un servicio especializado.*

*Con respecto a la gravedad o la complejidad de los problemas, el nivel que provoca la duda o la necesidad real de atención por un servicio de cuidados paliativos especializado dependerá del tipo específico del problema. Es importante que estos desencadenantes se basen en criterios realistas que reflejen la capacidad de los equipos especializados para atenderlos y su capacidad para proporcionar intervenciones terapéuticas más eficaces y que estén basadas en la evidencia.*

Al igual que ocurre en esta última referencia, a la hora de definir y clasificar la complejidad no existe unanimidad, y nos encontramos con escasos referentes en la bibliografía. La evaluación de la complejidad depende, como podemos ver a continuación, de muchos factores y no resulta fácil agruparlos para realizar una clasificación de estas situaciones basada en su complejidad. Tras la revisión de la literatura se detecta que el término complejidad incluye situaciones tales como la presencia de síntomas refractarios, situaciones sociales de difícil abordaje, necesidad especial de ciertos fármacos, apoyo psicológico en casos de alta intensidad, o necesidad de coordinación entre los diferentes recursos.

Hemos encontrado en primer lugar que existía una cierta amplia literatura publicada sobre evaluación de necesidades en cuidados paliativos usando diversos instrumentos, casi exclusivamente para pacientes enfermos de cáncer; la mayoría de ellos dirigidos a la valoración de aspectos concretos de la denominada valoración total, como puede ser la calidad de vida, el control de síntomas, aspectos emocionales y otros, específicamente desarrollados para su uso en el campo de los cuidados paliativos. Las conclusiones de los estudios que abordaban instrumentos dirigidos a realizar evaluaciones globales no eran muy alentadoras; o bien los instrumentos no abordaban todas las dimensiones de la valoración total de los cuidados paliativos<sup>114,115</sup> o bien, a pesar de superar inicialmente pruebas de validez, los instrumentos no habían sido suficientemente probados para su uso en la atención sanitaria habitual.<sup>78,116,117,118</sup>

En el año 2010 Garzón y cols. Concluían de forma muy parecida tras la revisión de la literatura, previa a su trabajo para la construcción de una herramienta de evaluación sistemática en su centro de trabajo, un servicio en cuidados paliativos; su artículo: *“Herramientas para la evaluación multidimensional de uso para médicos de Cuidados Paliativos: Proyecto ICO-Tool Kit”*<sup>19</sup> es muy esclarecedor sobre este punto.

No hay muchas publicaciones que estudiaran la evaluación de necesidades y su relación con la prestación del servicio, a pesar de ser un tema abordado en el Reino Unido hacía ya años, y publicarse resultados desalentadores<sup>120</sup>, esta línea de investigación no se había desarrollado.

En resumen era una realidad que todos los documentos consultados en relación con la organización y gestión de la atención en cuidados paliativos reconocen la necesidad de adecuar los esfuerzos asistenciales, tanto individuales como colectivos, en función de la necesidad detectada tras la valoración del caso; sin embargo existía una falta de herramientas que permitieran esta graduación de la atención según la necesidad del caso, era necesario por tanto un desarrollo en este campo de conocimiento tan concreto.

En el P.A.I.C.P. se ha denominado “complejidad” al conjunto de elementos presentes en un caso, y que matizan la atención necesaria y se propone como herramienta de trabajo para la atención coordinada y en función de la necesidad presente en cada caso. Esta herramienta, como ya se ha visto era necesaria para poder adecuar los recursos necesarios a cada caso:

*No encontramos una definición y clasificación unánime, ni un protocolo de complejidad que establezca dónde y por quién se atiende a un paciente en situación terminal compleja, logrando los objetivos de calidad de un servicio, con el menor coste, mayor dignidad y respeto a los enfermos y familiares*<sup>78</sup>.

El termino complejidad no es novedoso en la literatura en cuidados paliativos, pero su uso no coincide con el propuesto en el P.A.I.C.P. En España un artículo relevante en este campo fue el publicado en el año 2003, titulado: *“Descripción de la complejidad de los pacientes en la consulta externa de un Servicio de Cuidados Paliativos en un centro terciario: resultados preliminares”*<sup>21</sup>; publicado por el servicio de Cuidados Paliativos del Instituto Catalán de Oncología (ICO); una institución de gran prestigio en España. En dicho artículo se abordaba una cuestión similar a la nuestra: *No todos los pacientes y familias presentan las mismas necesidades, ni su atención implica la misma complejidad*. Los autores recogían sus variables de estudio desde los datos obtenidos tras una valoración sistemática multidimensional del caso; describían los elementos presentes en los casos recibidos, comparaban el perfil de sus casos con los de otro servicio especializado en cuidados paliativos de Canadá, en Edmonton, que años antes había publicado sus datos; y concluían que su perfil de paciente se ajustaba al publicado por el programa de cuidados paliativos de Edmonton, en el año 2000, sin que finalmente relacionaran sus variables descriptivas con variables de resultado o evolución clínica. En este estudio la complejidad se identificaba con la severidad de los síntomas, los factores de mal pronóstico

(alcoholismo, fallo cognitivo, ESS estadio II) y distrés psicológico, apuntando la necesidad de evaluar también los aspectos sociales y el factor modulador de la supervivencia.

Algo más riguroso metodológicamente es el artículo referido anteriormente, del programa de cuidados paliativos de Edmonton: *Frequency of symptom distress and poor prognostic indicators in palliative cancer patients admitted to a tertiary palliative care unit, hospices, and acute care hospitals*<sup>122</sup>. En dicho estudio Bruera y colaboradores establecían el perfil de pacientes en su servicio de cuidados paliativos y las diferencias que existían entre los pacientes que atendían en su unidad, ubicada en un hospital general de nivel alto y otros dispositivos asistenciales que atendían a pacientes en cuidados paliativos.

En ambos estudios los pacientes atendidos por la unidad de cuidados paliativos especializada del hospital tenían algunas características muy prevalentes, las cuales, según los autores, los clasificaban como pacientes complejos; según esta argumentación los rasgos que definen complejidad en sus series son: la menor edad de los pacientes, la mayor carga de síntomas, el peor pronóstico de su dolor, y la presencia de alcoholismo.

En ambos estudios nos parece que se comete el mismo error, asumir que los pacientes atendidos por unidades especializadas de cuidados paliativos son los más complejos, y se asume dado que estos servicios están más capacitados para un mayor nivel de complejidad. La complejidad describe una situación personal multidimensional, se asume como un apriorismo en los pacientes que llegan a los servicios de cuidados paliativos y que demostraría que estos servicios son útiles para conseguir el objetivo *garantizar el mejor control de los síntomas físicos y emocionales, y la atención a los demás problemas, constituyendo su actuación un apoyo especializado al proceso*<sup>78</sup>. Son varias las críticas que se podrían apuntar para ambos artículos, en primer lugar que los sistemas de salud pueden ser distintos, lo cual es un factor determinante en el uso de los servicios especializados, tampoco se comprueba que dicha complejidad realmente traduzca un uso distinto de los servicios de salud y una mejora en las necesidades complejas de los pacientes; pero la crítica más importante quizás pueda ser que no se usa esta complejidad para ordenar la prestación del servicio, no se usa como elemento de toma de decisiones, o de coordinación, cuando en ambos artículos se declara la necesidad de establecer criterios que permitan adecuar los recursos a las necesidades.

#### 1.6.4. El caso especial del programa nacional de cuidados paliativos Australiano

El trabajo más importante, y muy relacionado con esta tesis, es el desarrollado durante varios años en Australia, dentro del marco de una estrategia nacional de cuidados paliativos en aquel país, y en gran parte paralelo en el tiempo al desarrollado en Andalucía. En relación con el trabajo realizado en Australia el documento: ***A guide to palliative care service development: a population based approach***<sup>123</sup>, puede considerarse el germen inicial del desarrollo posterior, en él se declaraba lo siguiente en línea con lo establecido en otros documentos ya publicados<sup>97</sup>:

*“A nuestro entender sobre las necesidades de las personas que viven con una enfermedad que amenaza su vida, ha quedado claro que no todas las personas que mueren necesitan, o incluso desean, el mismo tipo de acceso a los servicios especializados de cuidados paliativos durante el curso de su enfermedad. Muchas necesidades pueden ser, y son actualmente, adecuadamente satisfechas a través de la relación existente y continua con su médico o servicio de atención primaria.”*

Y aclaraba la diferencia entre un enfoque poblacional frente a un enfoque individual de las evaluaciones de las necesidades asistenciales, un encaje perfecto con lo que expone el Plan andaluz de cuidados paliativos y el P.A.I.C.P. y elemento clave para entender la idea de la gestión por complejidad:

*El término “enfoque poblacional” se utiliza cada vez más en la atención de salud para describir una serie de enfoques específicos para la planificación y prestación de servicios. Las poblaciones a efectos de planificación de servicios de salud por lo general se definen sobre la base de la geografía, por ejemplo todas las personas residentes en determinadas zonas, regiones o jurisdicciones, por condiciones médicas (cáncer, no oncológicos, VIH) o por otras necesidades clínicas. Un enfoque de la planificación de servicios de base poblacional busca entender y planificar las necesidades de salud de la población objetivo en su conjunto, y para poner en práctica y evaluar las intervenciones para mejorar la salud o el bienestar de la población. ... Al planificar la atención de una población, a diferencia de lo que supone cuidar a un miembro individual de esa población, los servicios de salud son responsables de medir los resultados de todos los miembros de la población objetivo, incluidos los que no pueden, por una variedad de razones, acceder a esos servicios. Esto es en gran parte lo que diferencia a los modelos de planificación con enfoque poblacional frente a los planes individuales tradicionales centrados en el paciente... Los enfoques basados en la población se han utilizado para planificar y prestar servicios para las personas con una amplia gama de enfermedades y condiciones de salud... Al pensar en términos de poblaciones enteras en la etapa de planificación, los servicios han colaborado para proporcionar los medios y recursos para implementar sistemas y procesos de atención que han llevado a mejorar los resultados para toda la población de pacientes, así como para los miembros individuales de esas poblaciones.*

El citado documento seguía avanzando en la misma dirección que se ha hecho en el desarrollo del P.A.I.C.P., la necesidad de clasificar los casos según su necesidad; en el programa australiano se definen tres grupos de pacientes:

*“A efectos de la población y de la planificación de servicios se propone que todas las personas con una enfermedad que amenaza su vida (incluyendo su cuidador, familia y comunidad) se puedan clasificar como pertenecientes a tres sub-grupos amplios, según la complejidad de sus necesidades”.*

Se definían estos grupos en función de lo complejo de su atención y se relacionaba

dicha complejidad con la mayor o menor necesidad de atención y acceso a los servicios especializados de cuidados paliativos, los grupos y sus características eran estos:

- Grupo A: el más amplio y el que no requiere acceso a servicios especializados de cuidados paliativos, ya que sus necesidades pueden ser satisfechas por el nivel de atención primaria de salud. Se calculaba que contendría a las dos terceras partes de los pacientes al final de la vida y se esperaba que la mayoría correspondiera a enfermedades no oncológicas.
- Grupo B: en este grupo de pacientes se incluía a aquellos que necesitarán un acceso puntual a los servicios especializados de cuidados paliativos para dar respuesta a sus necesidades.
- Grupo C: en este grupo se incluían a los pacientes con mayores necesidades y que pueden no responder a los protocolos habituales, requiriendo un acceso más continuado a los servicios especializados de cuidados paliativos. Se suponía que este sería el grupo más pequeño.

En la concepción del documento australiano estos grupos son dinámicos y el paciente puede cambiar de situación a lo largo de su enfermedad, y se expresaba gráficamente con esta figura

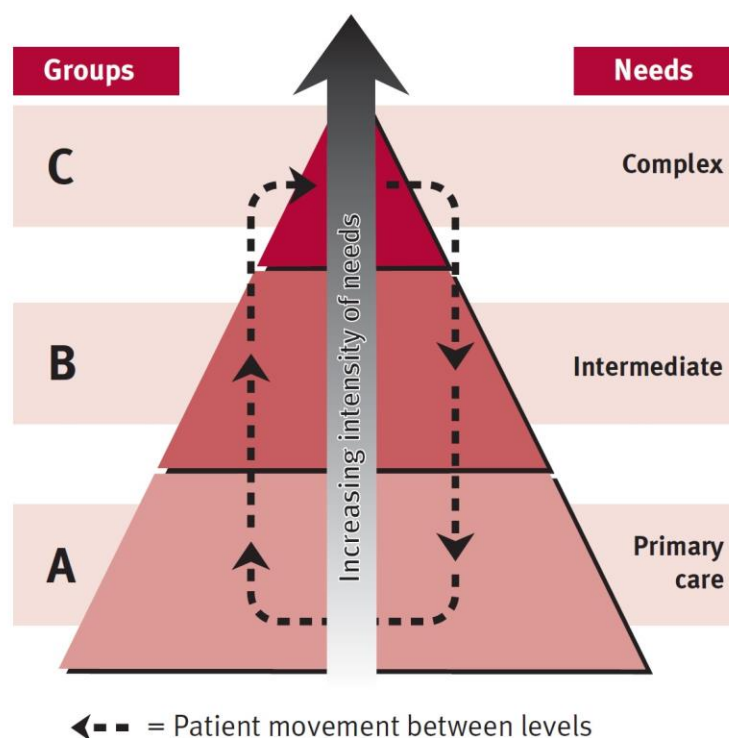


Fig. 9: Modelo conceptual de los niveles de necesidad de los pacientes con enfermedades amenazantes para la vida

Este enfoque de gestión de la atención en cuidados paliativos se concreta un poco más en el documento: **“Standards for providing quality palliative care for all Australians”**<sup>124</sup>, donde se describen diversos indicadores para el sistema de atención en cuidados paliativos,



especificándose distintos niveles asistenciales que debían atender a cada caso según la complejidad de cada caso, sin embargo en ningún momento se detallan elementos y/o criterios para establecer mayor o menor complejidad.

El desarrollo de la herramienta que debía evaluar las necesidades de los pacientes se hace posteriormente en el documento llamado “**Palliative care needs assessment guidelines**”<sup>125</sup>, donde se vuelve a defender que es un reto fundamental la prestación de un buen cuidado de las personas (y sus familias) que sufren una enfermedad en fase paliativa. Y por tanto es necesaria la creación de un mecanismo transparente y objetivo que ayude en la decisión sobre quién accede (o no necesita acceder) a servicios de especialistas en cuidados paliativos, y se espera que la atención que se ofrezca a todo el mundo con una enfermedad terminal se hará de la manera más equitativa. En este documento se defiende el uso de la herramienta llamada “**Needs Assessment Tool: Progressive Disease-Cancer**”<sup>i</sup> (PC-NAT) como la clave para facilitar este acceso equitativo a recursos siempre escasos: “*a igual necesidad igual asistencia*”.

La herramienta PC-NAT es un cuestionario donde se deben señalar los elementos de la valoración que están presentes en cada caso. Sigue una sistemática de evaluación multidimensional y permite señalar la presencia o no de cada elemento y el grado de dificultad, o “preocupación”, para cada elemento, según el juicio del evaluador, en cada elemento que se evalúa se permite señalar qué actuación es la realizada para dar respuesta a cada necesidad detectada. El documento se organiza en 5 secciones diferentes:

- Sección 1: tres elementos para saber si hay ausencia de un cuidador; si hay una petición del paciente o cuidador para su remisión equipos de cuidados paliativos, y si hay necesidad del profesional de la salud para la asistencia en la gestión de la atención.
- Sección 2: siete elementos sobre el bienestar del paciente, incluyendo físicos, cambios en el estado funcional, psicológico, información, salud, creencias espirituales, existenciales, dominios culturales, sociales y financieros y legales.
- Sección 3: cinco elementos para evaluar la capacidad del cuidador-familia para cuidar al paciente, incluyendo físicos, cambios en el estado funcional, psicológico, información y dominios de la familia y de relación.
- Sección 4: dos elementos para evaluar el bienestar del cuidador, incluyendo problemas físicos y psicológicos, como el dolor y el duelo.
- Sección 5: opinión del profesional sobre si el paciente necesita una evaluación por un equipo especializado.

Recoge un total de 17 ítems de los cuales 14 corresponden a elementos que se pueden contestar tras una valoración multidisciplinar del caso. La sección 5 realmente no sirve de

<sup>i</sup> Anexo 1: Documento PC-NAT

valoración de la complejidad, es una sección de orientación administrativa y/o documental para la gestión administrativa del caso. No considera elementos vinculados al profesional o equipo sanitario que atiende al paciente como relevantes para la gestión del caso, y también deja fuera elementos del propio sistema sanitario.

Los elementos que orientan sobre las necesidades del caso se contestan con un sistema ordinal, de mayor a menor; el cual contempla tres niveles posibles, y usa la expresión “nivel de preocupación” para orientar esta graduación; esto difiere de lo propuesto en el P.A.I.C.P. que propone elementos que se contestan de forma dicotómica, SI o NO. Esta forma de contestación de los elementos de PC-NAT nos parece que está sujeta a más subjetividad del profesional que completa el cuestionario que la propuesta en el P.A.I.C.P., y como veremos en el comentario de la validación, resta fiabilidad a la herramienta.

Se propone que esta herramienta también puede servir para determinar las necesidades presentes en el caso a nivel de un servicio general (no especializado), o bien para determinar cuando la necesidad se ha completado; lo cual difiere respecto a la filosofía de la gestión de la complejidad presente en el P.A.I.C.P. y desarrollada en los instrumentos de clasificación de la complejidad

Este instrumento no se usa como una escala, al igual que establece el P.A.I.C.P. y como posteriormente se hace también en los diferentes instrumentos de clasificación de la complejidad que veremos en este proceso de validación, ya que no usa un sistema sintético de puntuación según lo contestado en cada elemento del instrumento.

Del uso de esta herramienta se espera que mejore los tiempos de atención por los equipos de cuidados paliativos cuando es necesario, que mejore los resultados de la atención, incluyendo el control de los síntomas, así como la calidad de vida y la satisfacción con el cuidado proporcionado.

La guía, antes comentada, establece los pasos necesarios para la gestión de los casos de forma coordinada, usando la herramienta PC-NAT como principal elemento de la toma de decisiones, sin embargo el uso de la herramienta no orienta a un nivel de complejidad en función de las posibles combinaciones de elementos identificados, ni establece un algoritmo decisorio detallado, el juicio final sobre el grado de complejidad del caso y si debe atenderlo un equipo de cuidados paliativos parece quedar establecido de forma subjetiva por el profesional que evalúa el caso.

Hay antecedentes de estudios de validación de herramientas evaluadoras de las necesidades de pacientes pero no coinciden con el propósito y objetivo de la herramienta evaluadora de la complejidad del P.A.I.C.P., en ocasiones porque se refieren a pacientes con cáncer sin estar en fase paliativa<sup>126</sup>, en otras porque aun siendo usadas en pacientes en fase paliativa usan la perspectiva auto-percibida<sup>127</sup>. En el año 2008 se publica el primer artículo de validación de la herramienta PC-NAT, “*Development of the palliative care needs assessment tool (PC-NAT) for use by multi-disciplinary health professionals*”<sup>128</sup>. En resumen el proceso de



validación pasa por varias fases, se describen dos fases preliminares para elaborar la herramienta PC-NAT, que orientan a su validez externa, de contenido:

1. Revisión de la literatura sobre las necesidades de pacientes con cáncer en fase avanzada, las de familiares y cuidadores y la de los profesionales.
2. Reunión de consenso de expertos que revisó la literatura resultante de la revisión previa y elaboró el primer borrador de la herramienta PC-NAT

De estas dos primeras fases no se han publicado detalles de su desarrollo ni de la metodología usada, lo cual es clave para la validez de la herramienta y para análisis posteriores. Nos llama mucho la atención que si bien se considera que las necesidades de los profesionales son relevantes para incluirlas en la revisión bibliográfica, finalmente no aparecen en el borrador inicial de la herramienta y no se explica el motivo de esto.

La validación de PC-NAT se desarrolló en resumen de esta forma:

1. Se seleccionó una muestra de profesionales, un total de 103, en razón de su contacto con pacientes en fase avanzada de cáncer y que generaban derivaciones a servicios de cuidados paliativos. De este punto destaca sobre todo el perfil profesional de muchos de ellos, el grupo de los llamados *“allied health professionals”*, que son profesionales que no suelen estar a cargo de la gestión de estos casos como puede ser el caso de los logopedas, agentes de pastoral o dietistas.
2. Los participantes debían evaluar 3 casos clínicos video grabados y disponían de un resumen clínico escrito del mismo. Previamente a la sesión se les había enviado una guía del uso de PC-NAT para su conocimiento.
3. El análisis tuvo dos partes: una cualitativa para validar las características prácticas de PC-NAT en cuanto a su aceptabilidad, claridad, etc... la parte cuantitativa sometida a análisis estadístico parece correcta aunque algunos métodos usados para el análisis estadístico generan dudas sobre lo apropiado de las modificaciones realizadas para poder aplicar los estadísticos de análisis.
4. En los resultados se da por buena la validez de contenido y aparente para lo que se usa el verbatim recogido, la parte cualitativa, en la que se pide un feedback sobre la herramienta y no sobre el contenido y estructura de la misma, en cualquier caso no se aportan datos de lo recogido en estos grupos de discusión que aportan los datos cualitativos de la herramienta. Llama la atención que en el análisis de fiabilidad cuando la variable de respuesta de cada elemento se modifica, convirtiéndola de una variable categórica ordinal a una dicotómica los índices de acuerdo entre observadores aumentan frente a la variable originalmente contemplada en la herramienta (con tres categorías posibles de respuesta), sin embargo la herramienta no se modifica por este motivo. Los elementos con baja fiabilidad según el índice kappa se mantuvieron debido a que los autores los consideraban básicos para una valoración multidimensional. Los autores reconocen que, a posteriori, a cada elemento del

cuestionario se le añadió una nueva casilla de verificación, donde se debía especificar la actitud profesional seguida en cada elemento, de la que no se explican motivos ni razones para su inclusión y que queda fuera del proceso de validación.

En 2010 cuando se publica otro artículo: *“Validity, reliability and clinical feasibility of a Needs Assessment Tool for people with progressive cancer”*<sup>129</sup> que sigue el proceso de validación de la herramienta PC-NAT; en esta ocasión se realiza una prueba piloto sobre pacientes reales, en un centro dedicado a los cuidados paliativos, sólo para pacientes paliativos oncológicos. Su metodología es mejor que el primer artículo de validación de la herramienta y abordan la fiabilidad de la herramienta con un análisis del acuerdo entre observadores y la validez externa mediante la validez concurrente con otras herramientas de evaluación de uso habitual. En este estudio cada caso es evaluado por dos observadores independientes el mismo día, y se evalúan 50 casos por un total de 11 profesionales de tres categorías profesionales distintas. En el proyecto de validación de ICC-Pal valoramos un total de 4 casos clínicos diferentes (aunque descritos como dos casos clínicos presentados longitudinalmente en dos momentos evolutivos), por un número variable de profesionales.

Se echa de menos el uso de un índice kappa también muy aceptado, el índice de kappa ponderado por pesos<sup>130</sup>, cuando los ítems de PC-NAT corresponden con variables ordinales de más de dos categorías; este índice ponderado parece muy procedente usarlo en este caso, ya que la magnitud de la discrepancia no es la misma entre todos los valores de una variable categoría ordinal, en este caso de tres niveles.

El análisis que se hace de la validez concurrente se realiza entre elementos individuales de PC-NAT con otros ítems de otras herramientas de valoración de uso habitual en su medio. Estas herramientas usadas para la comparación son herramientas validadas pero de uso exclusivo en Australia, incluso se usa la versión Australiana del índice de Karnofsky, siendo la escala de Karnofsky original una herramienta de muy amplio uso; y no se hace una valoración concurrente entre las herramientas globales, lo cual tampoco tendría sentido ya que los objetos de medida de las herramientas usadas para este análisis de validez concurrente son distintos. Mucho más útil para la fiabilidad de la herramienta hubiera sido abordar la concordancia entre los jueces

En el año 2010 se publica por el grupo australiano un protocolo de estudio que se proponía evaluar la utilidad del uso sistemático y regular de la Guía australiana y la herramienta Needs Assessment Tool for Progressive Disease – Cancer (PC-NAT) en una variedad de entornos clínicos, como una estrategia viable y eficaz para facilitar la atención necesaria a cada caso, hasta la fecha no hay resultados publicados de dicho protocolo de estudio<sup>131</sup>.

En 2013 otro artículo<sup>132</sup> aborda la validación de una nueva herramienta, la Needs Assessment Tool: Progressive Disease-Heart Failure (NAT: PD-HF), en este caso destinada a la aplicación en casos de pacientes que sufrían insuficiencia cardíaca crónica en fase paliativa.

En este artículo la metodología de validación es mucho más rigurosa que en el artículo original de validación de PC-NAT. Se desarrolla en dos fases, en la primera se modifica la herramienta original PC-NAT por un grupo de expertos; se hizo la modificación tras consultar con 12 profesionales relacionados con el objeto del cuestionario y con ellos se evaluó la aceptabilidad, validez de contenido y validez aparente, no se comentan los resultados de esta fase y si hubo lugar a cambios sobre PC-NAT. La segunda fase aborda las características psicométricas de la nueva herramienta midiendo el acuerdo entre observadores y la validez concurrente con otra herramienta de uso similar en el campo de la insuficiencia cardíaca.

Unos meses más tarde, en la misma revista, y por otro grupo investigador se presentaba en otro artículo de validación<sup>133</sup> la herramienta “Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT)”, que se centra en la evaluación de las necesidades del cuidador o familiar sólo, con lo cual se aparta de la línea de este trabajo y del propósito de los instrumentos de clasificación de la complejidad en cuidados paliativos.

PC-NAT también se ha sometido a validación en vivo, intentando demostrar la hipótesis de la relación entre su uso en la actividad asistencial y algunos indicadores de resultado de interés para el paciente. Se han realizado dos artículos con este propósito. En el primer artículo<sup>134</sup> los autores hacen un seguimiento prospectivo de pacientes con cáncer en fase paliativa sobre los que se interviene rellenando un cuestionario PC-NAT en varios momentos (no se detallan cuantos cuestionarios ni en qué momentos se hicieron) y se les valora periódicamente mediante una valoración sistemática telefónica (con el uso de varias escalas de evaluación). La principal crítica se basa en la elección de la variable principal de estudio usada: nivel de necesidad. Se usan los niveles de necesidad de los elementos de PC-NAT como medida de resultado, lo cual resulta paradójico, ya que se usa la misma herramienta, PC-NAT, tanto para intervenir como para evaluar resultados. En el artículo se informa que se detectaron necesidades no atendidas al inicio y a continuación se describe cómo estas necesidades mejoran con el desarrollo de la intervención (recordemos que la intervención es una valoración con PC-NAT) Las variables de resultado secundarias: ansiedad, depresión y calidad de vida también mejoran, aunque no todas alcanzan significación estadística. Nos parece un error de concepto haber relacionado el uso de una herramienta como PC-NAT, propuesta como elemento de triage para el uso de servicios especializados de cuidados paliativos, como herramienta de valoración de necesidades; y ésta a su vez con variables de resultado directo en el bienestar del paciente (ansiedad, depresión y calidad de vida). El lector debe entender (los autores no lo explican) que los autores asumen que para completar PC-NAT el profesional ha desarrollado una valoración completa del caso; y se asume también que haber completado una valoración del caso tiene relación directa con la mejora de estos resultados de bienestar para el paciente. La relación de las variables de resultado finales en cuidados paliativos (control de síntomas, calidad de vida, sufrimiento...) está sometido a unos complejos modelos de relación, donde aparecen muchas variables implicadas: tipo de enfermedad, factores del sistema sanitario, factores sociales, nivel de experiencia de los profesionales, y desde luego la

valoración de necesidades es un elemento crucial; pero no es esta la finalidad para la que PC-NAT se ha desarrollado desde el inicio. Echamos en falta algunos datos de resultados intermedios, como el ratio de pacientes atendidos por los servicios de cuidados paliativos, el número de atenciones directas de los servicios de cuidados paliativos, y muchos otros factores que sesgan esta relación que se defiende en el artículo.

En el segundo artículo<sup>135</sup> el diseño parece más acorde con el concepto para el que se creó PC-NAT; en éste se mide la relación entre el uso de PC-NAT en las consultas de los servicios de oncología con variables como las tasas de utilización de los servicios de cuidados paliativos, tasas de finalización correcta de la herramienta; su impacto en la duración de la consulta; y también se evaluaron los tipos de necesidades detectadas y la atención de seguimiento realizada para dar respuesta a estas necesidades. Los resultados sí encajan más con la finalidad de PC-NAT: PC-NAT tenía una alta tasa de finalización correcta; las necesidades detectadas por PC-NAT estaban en consonancia con las necesidades expresadas por los pacientes en las entrevistas clínicas; y el uso de PC-NAT no alteró duración de la consulta. No se encontraron cambios en el número de profesionales de la salud implicados en la atención de los pacientes antes y después de la intervención.

Hemos visto que el trabajo realizado en Australia con la herramienta PC-NAT, es amplio, con mayor o menor acuerdo en algunos puntos de su desarrollo como herramienta de valoración de la complejidad. Sin embargo todo este trabajo académico y de investigación para la clasificación de los pacientes que necesitan cuidados paliativos no se ha visto traducido en herramientas de gestión y análisis por parte de las autoridades sanitarias en Australia, así en el informe "*Palliative care services in Australia 2012*"<sup>136</sup>, se hace un repaso bastante extenso sobre la prestación de este servicio a nivel nacional, usándose numerosas variables de análisis, como la edad, el diagnóstico principal, el lugar de residencia, la titularidad del servicio, etc.. Sin embargo no se hace mención en ningún momento a un análisis basado en la complejidad de los casos atendidos.

### **1.7. El desarrollo de la herramienta diagnóstica de la complejidad**

El objetivo del P.A.I.C.P. va de la mano del objetivo general declarado en el Plan andaluz de cuidados paliativos: *Garantizar a las personas en situación terminal y a sus familias una atención sanitaria de calidad, basada en un enfoque integral, multidisciplinar e interdisciplinar, conforme a sus valores y creencias y adaptado a sus necesidades, cualquiera que sea su ubicación física o geográfica y a lo largo de todo el proceso evolutivo.*

En la introducción del P.A.I.C.P. ya se establece que el núcleo fundamental de la gestión de este proceso asistencial se basa en la atención según la necesidad del paciente y su familia, usando la complejidad como herramienta para esta gestión:

*“Para ello, se define un modelo de atención compartida entre los diferentes recursos asistenciales que permita, que tras la identificación del paciente, se realice una valoración. Ésta debe ser inicialmente de la enfermedad que define la situación terminal; para que una vez confirmada se complete la valoración total, en todos los aspectos que se contemplan, incluyendo a la familia. Esta valoración permite identificar las necesidades del paciente y la familia y el nivel de complejidad con el objetivo de establecer un Plan de actuación inicial que requiere un seguimiento periódico para reevaluar la consecución de objetivos planteados y la complejidad del paciente y/o la familia. La complejidad en CP, es un concepto multifactorial que depende de un conjunto de elementos relacionados entre sí. Uno de los objetivos del Equipo de trabajo ha sido definirla y establecer niveles distintos que permitieran establecer cuando deberían intervenir los recursos específicos de cuidados paliativos”.*

En su segunda edición el P.A.I.C.P. estableció que la gestión de los casos, entre los distintos niveles asistenciales del Sistema Público de Salud de Andalucía, debía hacerse bajo la valoración multidisciplinar de los casos y usando el nivel de complejidad del caso como orientación para el uso de los recursos. El P.A.I.C.P. establecía en su Anexo 12 las bases para la valoración de la complejidad asistencial y los criterios para establecer los distintos niveles de complejidad. Esta clasificación debía realizarse tras realizar una valoración completa del caso. Para este desarrollo del proceso asistencial el grupo de trabajo de la Consejería de Salud se basó en el trabajo publicado del grupo de referencia autonómico de cuidados paliativos de la Consejería de Salud, que establecieron una primera aproximación al problema de la valoración de la complejidad en cuidados paliativos, llevando a cabo trabajo de consenso realizado a través de la técnica de grupo nominal, dicho trabajo se desarrolla en el artículo *Criterios y niveles de complejidad en Cuidados Paliativos*<sup>137</sup>.

#### 1.7.1. Diseño y construcción del Instrumento de Clasificación de la Complejidad en cuidados paliativos: ICC-Pal

El desarrollo de herramientas de valoración es un campo de investigación y desarrollo con un crecimiento muy importante en la investigación biomédica de las últimas décadas. La valoración sistemática del paciente, más o menos extensa en cada caso, tiene valor como herramienta asistencial a nivel de atención directa del paciente, nivel micro de la gestión sanitaria; pero también es posible desarrollar herramientas más globales que, partiendo del trabajo clínico diario, permiten obtener información relevante para la toma de decisiones a nivel de meso y macro-gestión.

Dado que a pesar de la extensa referencia a nivel nacional e internacional del concepto de complejidad, no existe ninguna otra herramienta que permita clasificar las necesidades del paciente en situación terminal y su familia por niveles de complejidad, este estudio de

investigación pretende seguir en el camino de la validación de esta herramienta, aportando mayor solidez a la validación iniciada en un primer momento, por el grupo de trabajo autonómico revisor del *Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos*.

El trabajo inicial del grupo de trabajo autonómico revisor del Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos aportó la primera validación de contenido para una herramienta o instrumento que ayudara en la clasificación de la complejidad en cuidados paliativos. Este trabajo inicial y el posterior desarrollado en el P.A.I.C.P. no se organizaron entonces como un instrumento autónomo, independiente, y bien estructurado; que permitiera su identificación como el instrumento de uso para abordar esta tarea de valoración y clasificación de la complejidad de los casos de cuidados paliativos; por tanto la utilidad de la valoración de la complejidad se veía francamente amenazada al quedar ligado su uso al conocimiento profundo de todo el desarrollo conceptual de la complejidad en cuidados paliativos, y no al uso de un instrumento de fácil uso; favoreciendo así que los profesionales del sistema que se familiarizaran con dicho concepto y no pudieran ajustar bien su valoración clínica a la filosofía que pretende transmitir el P.A.I.C.P..

Además de la anterior fundamentación de base conceptual, se hacía necesario el desarrollo de un proceso de validación estandarizado, este proceso necesita de un instrumento bien definido que pudiera someterse a los diferentes métodos de evaluación que contempla un proceso de validación de una herramienta de valoración clínica.

Se hacía necesario, por tanto, hacer operativo, esquematizar, sintetizar, toda la metodología de gestión de caso, que trasmite el P.A.I.C.P. usando el concepto de la complejidad en cuidados paliativos; en una herramienta o instrumento de clasificación que hiciera fácil esta tarea de valoración y clasificación. De esta forma se construye el ***“Instrumento de Clasificación de la Complejidad en cuidados paliativos”***, que hemos llamado con un acrónimo: ***ICC-Pal***.

ICC-Pal se ha sometido a un largo proceso de validación por lo que ha sido necesario establecer distintas versiones del mismo, estas versiones se nombran de forma consecutiva añadiendo al acrónimo ICC-Pal la versión de la que se trata, para eso hemos usado la terminación: “V. número de versión”, así la versión inicial de ICC-Pal se ha llamado ***ICC-Pal V.0***

ICC-Pal V.0<sup>i</sup> es un instrumento que se construye siguiendo las instrucciones de clasificación de la complejidad que establece el anexo 12 del P.A.I.C.P., en dicho anexo se

---

<sup>i</sup> Anexo 2 ICC-Pal V.0

señalan varias dimensiones que deben evaluarse en todos los casos, y dentro de cada dimensión se señalan los elementos de complejidad que se deben valorar, y señalar en el caso que dicho elemento estuviera presente en el caso. En ICC-Pal V.0 se definen nueve dimensiones, las cuales comprenden un total de cincuenta y cinco elementos de complejidad, de la combinación de estos elementos, se establecía un nivel de complejidad del caso. Tras aplicar el instrumento se podría clasificar el caso bajo cuatro posibilidades distintas, dentro de los casos complejos se podía clasificar en tres niveles distintos, numerados de menor a mayor complejidad del caso:

- Caso no complejo
- Caso complejo
  - Nivel 1 de complejidad
  - Nivel 2 de complejidad
  - Nivel 3 de complejidad





# METODOLOGÍA



## 2. **METODOLOGÍA DEL TRABAJO DE VALIDACIÓN:**

A la hora de establecer el método de validación de una herramienta de medida debe analizarse en profundidad el tipo y la estructura de la herramienta que se somete a este proceso de validación. No debe seguirse el mismo procedimiento para validar una herramienta de medida que devuelve una puntuación, una escala, que para otra que sólo funciona como una lista de comprobación, o un cuestionario.

En el caso de ICC-Pal nos encontramos en esta situación, una herramienta del tipo cuestionario; además esta herramienta es original, no se ha traducido desde otro idioma, ni se ha desarrollado en otro contexto social y/o cultural por lo que la validación transcultural no es de aplicación en nuestro caso.

En resumen este trabajo de investigación sobre la validez de la herramienta, ateniéndonos al tipo de instrumento que se ha construido nos permite sólo abordar algunos aspectos de la validación de los instrumentos diagnósticos: su validez de contenido, su fiabilidad, su sensibilidad y sus características prácticas, como puede ser su aceptabilidad o factibilidad. El resto de propiedades de una herramienta validada no pueden ser evaluadas o no son relevantes en este momento.

### 2.1. **Objetivo general:**

- I. Avanzar en el proceso de validación iniciado por el grupo de trabajo autonómico revisor, de la herramienta de clasificación de las necesidades del paciente en situación terminal y su familia por niveles de complejidad, adoptado por el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos (PAI CP), de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.
- II. Construir el primer Instrumento de Clasificación de la Complejidad en cuidados paliativos y realizar un estudio piloto de su uso.

### 2.2. **Objetivos específicos:**

- **PRIMERA FASE:** validación del instrumento ICC-Pal V.0
  - Evaluar la validez de contenido del Instrumento de Clasificación de la Complejidad en cuidados paliativos V.0
  - Evaluar la fiabilidad del Instrumento de Clasificación de la Complejidad en cuidados paliativos V.0
  - Evaluar las características prácticas, como la facilidad de uso, aceptabilidad y usabilidad del Instrumento de Clasificación de la Complejidad en cuidados paliativos V.0
  - Analizar los resultados obtenidos en la primera fase de validación y revisión del

Instrumento de Clasificación de la Complejidad en cuidados paliativos V.0.

- Elaboración de la nueva versión de ICC-Pal V.1 tras los resultados de la primera fase.

## • **SEGUNDA FASE**

- Evaluar la validez de contenido del Instrumento de Clasificación de la Complejidad en cuidados paliativos V.1
- Evaluar la fiabilidad del Instrumento de Clasificación de la Complejidad en cuidados paliativos V.1
- Evaluar las características prácticas, como la facilidad de uso, aceptabilidad y usabilidad del Instrumento de Clasificación de la Complejidad en cuidados paliativos V.1
- Analizar los resultados obtenidos en la primera fase de validación y revisión del Instrumento de Clasificación de la Complejidad en cuidados paliativos V.1
- Elaboración de la nueva versión de ICC-Pal, V.2, tras los resultados de esta segunda fase

## **2.3. METODOLOGÍA DEL ESTUDIO**

En este proyecto se excluyen los casos pediátricos para su uso como instrumentos de validación clínica, por considerar el equipo que deben ser objeto de estudio aparte, dada la especial vulnerabilidad de estos pacientes y su entorno. Desde los primeros pasos del desarrollo del concepto de la complejidad en cuidados paliativos los casos de niños y adolescentes se han considerado como de alta complejidad.

La validación de un instrumento diagnóstico es una tarea que debe realizarse en varios momentos, las formas de abordar los distintos aspectos de una validación exigen diseños y herramientas metodológicas distintas; y cada uno de estos trabajos no necesariamente deben seguir un orden cronológico interno determinado. El proyecto de validación de ICC-Pal se diseñó para realizarse en varias fases, abordando en cada una de ellas un aspecto de la validez de una herramienta de este tipo. Los proyectos de investigación para la validación de ICC-Pal han sido becados por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía en tres ocasiones.

En resumen la estrategia de validación que se planteó debía seguir estas fases y diseños (las aproximaciones metodológicas de cada fase se desarrollan más adelante con mayor detalle).

### ❖ **Primera fase del proyecto de validación:**

- Pilotaje de la herramienta con casos reales de los médicos participantes,

realizado de forma prospectiva durante tres meses, para abordar la **VALIDEZ DE CONTENIDO** de la herramienta

- Estudio descriptivo transversal sobre el uso de ICC-Pal V.0 con casos clínicos reales, idealizados, comunes para todos los observadores, en formato de videograbación. Se pretende con esta metodología realizar un triple análisis: de la **FIABILIDAD** de la herramienta mediante el análisis de la concordancia entre observadores, así como de su **VALIDEZ DE CONTENIDO**, y de las propiedades diagnósticas del instrumento.
- Análisis cualitativo sobre cuestiones prácticas de la herramienta como la utilidad atribuida, cuestiones sobre el formato y expresiones de ICC-Pal V.0., que se ha realizado en todos los momentos anteriores, con cada uno de los observadores. Estas cuestiones prácticas son cruciales para el éxito de una herramienta en la actividad asistencial directa. Se pretende con esta metodología evaluar y validar el instrumento en cuanto a su **FACTIBILIDAD**, o usabilidad.

#### ❖ Segunda fase del proyecto de validación:

- Estudio descriptivo retrospectivo sobre el uso de ICC-Pal V.1 con casos reales anonimizados, particulares de cada observador.
- Estudio descriptivo transversal sobre el uso de ICC-Pal V.1 con casos clínicos reales, idealizados, comunes para todos los observadores, en formato de videograbación, vía on-line. Se pretende con esta metodología realizar un triple análisis: de la **FIABILIDAD** de la herramienta, de su **VALIDEZ DE CONTENIDO**, y de las propiedades diagnósticas del instrumento.
- Análisis cualitativo sobre la utilidad, formato y contenido de ICC-Pal V.1., realizado en todos los momentos anteriores, con cada uno de los observadores, con preguntas más abiertas y enfocadas más en las características prácticas del instrumento; las cuales son cruciales para el éxito de una herramienta. Se pretende con esta metodología evaluar y validar el instrumento en cuanto a su **FACTIBILIDAD**, o usabilidad.

#### ❖ Tercera fase del proyecto de validación: (esta fase no se recoge en esta tesis)

- Estudio descriptivo retrospectivo sobre el uso de ICC-Pal V.2 con casos reales anonimizados, particulares de cada observador. Se pretende con esta metodología seguir con la **VALIDACIÓN DEL CONTENIDO** de la herramienta.
- Estudio descriptivo transversal sobre el uso de ICC-Pal V.2 con casos clínicos reales, anonimizados, comunes para todos los observadores, en formato de videograbación, vía on-line. Se pretende con esta metodología realizar un triple análisis: de la **FIABILIDAD** de la herramienta, de su **VALIDEZ DE CONTENIDO**, y de las propiedades diagnósticas del instrumento.

- Análisis cualitativo sobre la utilidad, formato y contenido de ICC-Pal V.2., realizado en todos los momentos anteriores, con cada uno de los observadores, con preguntas más abiertas y enfocadas más en las características prácticas del instrumento; las cuales son cruciales para el éxito de una herramienta. Se pretende con esta metodología evaluar y validar el instrumento en cuanto a su **FACTIBILIDAD**, o usabilidad.

Al final de cada fase de validación el equipo investigador debería someter a modificación el instrumento analizado, en función de los resultados obtenidos en cada fase del proyecto de investigación.



# **METODOLOGÍA:**

## **PRIMERA FASE DEL PROYECTO**

### 2.3.1. Metodología de la primera fase del proyecto de validación

Durante la primera fase de validación de ICC-Pal V.0, se puso el énfasis en la evaluación de la exhaustividad de sus contenidos, por lo que se propuso incluir en esta fase a profesionales asistenciales de las principales disciplinas implicadas en la atención en cuidados paliativos (Medicina, Enfermería, Psicología Clínica y Trabajo Social), tanto del ámbito de la Atención Primaria, como de la Hospitalaria, y de los recursos de cuidados paliativos. Esta primera versión, ICC-Pal V.0, ha sido sometido a la valoración de 200 profesionales de toda la Comunidad Autónoma de Andalucía, incorporando al análisis las opiniones y resultados de su uso, con objeto de acercarnos a una versión definitiva de ICC-Pal adaptada a la realidad asistencial.

El desarrollo de esta primera fase se realiza en dos momentos distintos, cada uno de los cuales permitirá abordar una parte de la validación del ICC-Pal V.0.

Los investigadores se dirigieron a los directores de los centros con una carta de petición para cada fase del proyecto<sup>i</sup>; así mismo los profesionales fueron invitados a participar en el proyecto mediante cartas de invitación<sup>ii</sup>

#### 2.3.1.1. Pilotaje de la herramienta con casos reales

Mediante el pilotaje de la herramienta en tiempo real, durante un período de tres meses, por médicos asistenciales de los centros participantes en el proyecto se pretende recoger una recopilación de datos que permita analizar la validez del contenido de la herramienta. Además se realizará un análisis cualitativo sobre cuestiones prácticas de la herramienta como la utilidad atribuida, cuestiones sobre el formato y expresiones de ICC-Pal V.0.

- **Definición de caso:** Todo paciente en el momento de determinación de su entrada en el proceso de CP, que tras la valoración inicial por el recurso convencional de referencia se identifica como paciente en situación terminal. Quedan excluidos los pacientes que tras la valoración inicial no se identifican como paciente en situación terminal, y niños y adolescentes.
- **Recogida de datos:** Para valorar la operatividad de la herramienta, y conocer la opinión al respecto de los médicos asistenciales, se pilotará su uso, durante un período de tres meses, por 35 médicos en los 5 Centros participantes de esta fase (20 de Atención Primaria, y 15 de Atención Hospitalaria):
  - a. Se realizará una sesión formativa en cada centro del uso de la herramienta.
  - b. La participación consistirá en la cumplimentación de un Cuadernillo de Recogida de Datos (C.R.D.)<sup>iii</sup> elaborado ad hoc, acompañado de las instrucciones de

<sup>i</sup> Anexo 3: Carta solicitud a directores de centros de salud en la fase de casos reales

<sup>ii</sup> Anexo 4 Carta de invitación a la participación de los profesionales

<sup>iii</sup> Anexo 5 Cuadernillo de recogida de datos del pilotaje con casos reales

cumplimentación del C.R.D., donde los participantes deben registrar los datos de cada paciente incluido en el estudio, los elementos de complejidad y su clasificación en niveles de complejidad establecidos según el P.A.I.C.P. Este registro debe hacerse en el momento en que la evolución de la enfermedad de sus pacientes determine la entrada en proceso de CUIDADOS PALIATIVOS. Se pide en cada caso que registren su acuerdo o desacuerdo con la valoración resultante según lo indicado por el P.A.I.C.P.

- c. En el C.R.D. se recogerán también las observaciones de los médicos respecto a los aspectos susceptibles de mejora, tanto en el ámbito clínico, como con los relacionados con la estructura y contenido de la herramienta.
- d. Previamente deberán obtener el Consentimiento Informado por escrito del paciente para la utilización de sus datos con fines de investigación <sup>i</sup>.

## • Variables recogidas

### Variables del caso clínico registrado

1. Datos de filiación del paciente y cuidador/a principal: edad y sexo, y grado de la relación
  - 1.1.1. Sexo del/de la paciente
  - 1.1.2. Edad del/ de la paciente
  - 1.1.3. Sexo del/de la cuidador/a principal
  - 1.1.4. Edad del/de la cuidador/a principal
  - 1.1.5. Relación con el paciente
2. Centro de Salud responsable del paciente
3. Hospital y Servicio Hospitalario de la atención al paciente
4. Diagnóstico de la enfermedad que determina la situación terminal
5. Estado funcional del paciente: se puede registrar mediante el índice de Karnofsky o la escala de Barthel
6. Intervención de los recursos avanzados de cuidados paliativos en el momento de entrada en P.A.I.C.P.: SI/NO se solicita
7. Tipo de intervención que se solicita o no, a los recursos avanzados en el momento de entrada en PAI CP.
  - 7.1. Asesoramiento puntual de los RA
  - 7.2. Seguimiento delimitado en el tiempo de los RA
  - 7.3. Seguimiento continuado de RA
8. Fecha de inclusión en PAI

<sup>i</sup> Anexo 6. Información al paciente y consentimiento informado del pilotaje con casos reales

9. Elementos de complejidad presentes en el caso clínico (EC) de ICC-Pal V.0. Se repite el registro por cada elemento de complejidad (55 elementos) identificado en el momento de la valoración inicial según P.A.I.C.P., se pueden registrar tres valores distintos
  - SI (EC presente)
  - No (EC no presente)
  - NS (No sabe si EC está presente)
10. Nivel de complejidad según lo establecido en P.A.I.C.P.: la variable podía registrarse con estos 4 valores
  - 0 NO COMPLEJO
  - 1 MÍNIMA
  - 2 MEDIA
  - 3 MÁXIMA
11. Nivel de complejidad estimado por el profesional: igual a la anterior variable podía registrarse con estos 4 valores
  - 0 NO COMPLEJO
  - 1 MÍNIMA
  - 2 MEDIA
  - 3 MÁXIMA

#### Datos cualitativos de la valoración subjetiva del profesional

12. Relacionadas con consideraciones de orden clínico
13. Relacionadas con el formato de la herramienta
14. Relacionadas con el contenido de la herramienta

#### 2.3.1.2. Pilotaje de la herramienta con casos video grabados

Se pretenden analizar las valoraciones de varios profesionales realizadas sobre un caso clínico común para ellos, de esta forma poder evaluar la fiabilidad de la herramienta.

Para conseguir un caso clínico común hemos optado por el uso de sesiones clínicas video grabadas, mediante las cuales se pretende reproducir las condiciones habituales de la práctica clínica, intentado de esta manera asegurar la reproductibilidad y comparabilidad de las conclusiones individuales. Por las propias características de los pacientes objeto del estudio, se ha optado por las entrevistas grabadas en DVD, para evitar una carga innecesaria añadida a los pacientes, pero pudiendo asegurar la reproductibilidad de la entrevista en los distintos niveles asistenciales evaluados.

Los casos clínicos se construyeron expresamente para este proyecto, cuentan con un

guion donde se detallan los aspectos asistenciales, su desarrollo dialogado, los elementos de complejidad presentes. Los casos muestran intervenciones estandarizadas entre profesionales, pacientes y cuidadores, y son representativos de la población de referencia en cuanto a edad, sexo, diagnóstico, y necesidades, así como de los dispositivos asistenciales que participan en su atención.

Cada caso se desarrolla en dos partes, que reflejan dos momentos asistenciales distintos, diferentes en el lugar del desarrollo y sobre todo con cambios en los elementos de complejidad, estos casos se redactaron con un guion escrito donde se reflejan los elementos de complejidad presentes<sup>i</sup> en cada momento. Cada guion fue elaborado por una pareja de profesionales del equipo investigador y revisado en sus detalles por otro par independiente, tras lo cual quedaron definitivamente redactados.

- **CASO A: Caso clínico de glioblastoma**<sup>ii</sup>

#### 1ª PARTE

- ÁMBITO: Consulta externa de Oncología Radioterápica.
- PARTICIPANTES: Paciente con familiar y médico.
- MOMENTO: Entrada en Proceso de Cuidados Paliativos.
- ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD PRESENTES:
  - 1e Rol socio-familiar que desempeña el paciente
  - 2a Síntomas intensos (EVA  $\geq$  6), de difícil control o refractarios<sup>1</sup>
  - 2j Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores
  - 6a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores

#### 2ª PARTE:

- ÁMBITO: Visita domiciliaria
- PARTICIPANTES: Paciente, Familiar y Equipo Soporte de Cuidados Paliativos.
- MOMENTO: Entrada en Situación de Últimos Días.
- ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD PRESENTES:
  - 1e Rol socio-familiar que desempeña el paciente
  - 2a Síntomas intensos (EVA  $\geq$  6), de difícil control o refractarios<sup>1</sup>
  - 2d Situación de últimos días con insuficiente control
  - 2g Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas

<sup>i</sup> Tomados de Instrumento de Clasificación de la Complejidad en Cuidados Paliativos.

<sup>ii</sup> Anexo 7. Caso clínico A: glioblastoma guion.

- 2j Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores
- 3j Crisis de pánico o angustia existencial
- 6a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores
- 6e Falta de aceptación o negación de la realidad
- 6f Claudicación familiar
- 8e Indicación y aplicación de sedación paliativa

• **Caso B: Caso clínico de carcinoma de próstata con metástasis óseas**<sup>i</sup>

1ª PARTE:

- ÁMBITO: Visita domiciliaria
- PARTICIPANTES: Paciente, esposa y Equipo Básico de Atención Primaria.
- MOMENTO: Crisis de necesidad.
- ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD PRESENTES:
  - 1b Problemas de adicción (alcohol, drogas...)
  - 2a Síntomas intensos (EVA  $\geq$  6), de difícil control o refractarios<sup>1</sup>
  - 2g Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades<sup>2</sup> frecuentes e intensas
  - 2j Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores
  - 5a Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico
  - 6a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores
  - 6b Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles
  - 8b Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales (radioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, ventilación mecánica)
  - 9e Necesidades de coordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales...

2ª PARTE:

- ÁMBITO: Hospitalizado. Sesión de Planificación de Alta.

<sup>i</sup> Anexo 8: Caso clínico Cáncer de próstata guion

- PARTICIPANTES: Médico, Enfermera, Trabajadora Social y Psicóloga.
- MOMENTO: Estabilización.
- ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD PRESENTES:
  - 1b Problemas de adicción (alcohol, drogas...)

Cada caso incluye:

1. Información escrita de datos epidemiológicos, sociales y emocionales del paciente y familiar, antecedentes, narrativa de la enfermedad desde el diagnóstico hasta su inclusión en proceso de cuidados paliativos, evolución de su sintomatología y datos sobre el pronóstico.<sup>i ii</sup>
  2. DVD de 15 minutos de una consulta del paciente y cuidador simulados, con un profesional real, en los que se realiza una valoración multidimensional de necesidades y se establece un plan de actuación, que permitan identificar diferentes elementos de complejidad, de cada dimensión, y asignar un determinado nivel de complejidad.
- **Observadores del caso clínico:** Se busca la participación de equipos multidisciplinares implicados en la atención a pacientes en situación terminal, y valorar la concordancia entre observadores. Los casos clínicos serán valorados por cuatro grupos multidisciplinares de profesionales, que serán invitados a participar por escrito<sup>iii</sup>. Cada uno de los profesionales deberá identificar y valorar en cada caso los elementos de complejidad de la situación que se describe, asignar según éstos un nivel de complejidad, así como la estrategia de atención necesaria según el PAI CP.

Los profesionales participantes serán representativos de los recursos convencionales (Oncología Médica, Oncología Radioterápica, Medicina Interna, y Atención Primaria) y de recursos especializados de cuidados paliativos (ESCP y UCPs); se incluyen tanto médicos, como enfermeras, enfermeras comunitarias de enlace, psicólogos y trabajadores sociales.

En este apartado se ha valorado la intervención multidisciplinar de profesionales (independientemente de que el diseño del P.A.I.C.P. la contemple de uso específico de médicos), por varias razones: la más importante deriva de la necesaria implicación de profesionales sanitarios no médicos en el abordaje de estos pacientes, y en el tipo de evaluación requerida por la herramienta; en consecuencia, un buen conocimiento de la misma ha de ser imprescindible para una adecuada coordinación en la asistencia. Para obtener la representatividad multidisciplinar, se establece la siguiente estrategia de selección:

#### ❖ **24 Médicos:**

- 6 de Hospital:
- 2 Oncología Médica

<sup>i</sup> Anexo 9 Caso clínico A glioblastoma resumen

<sup>ii</sup> Anexo 10 Caso clínico B Cáncer de prostata resumen

<sup>iii</sup> Anexo 11 Carta de invitación y videgrabaciones



- 2 Oncología radioterápica
- 2 Medicina Interna
- 6 de Atención Primaria
- 3 de ESCP
- 3 de UCP

❖ **24 Enfermeros:**

- 6 Gestores de Casos:
  - 2 de Hospital
  - 4 de Atención Primaria
- 6 Atención Primaria
- 6 de Hospital:
  - 2 Oncología Médica
  - 2 Oncología Radioterápica
  - 2 Medicina Interna
- 3 de ESCP
- 3 de UCP

❖ **6 Trabajadores Sociales:**

- 2 de Hospital
- 2 de Atención Primaria
- 2 de UCP

❖ **6 Psicólogos: del ámbito de la Oncología y de los CP**

**Total: 54 Profesionales**

Se realizaron 4 sesiones con 4 grupos de profesionales de los Centros colaboradores referenciados para este apartado, 2 se realizaron en Málaga, y 2 en Sevilla. En la distribución de profesionales de ambas provincias, se buscó que hubiera al menos 1 miembro de cada grupo profesional, servicio y especialidad por provincia. En cuanto a la distribución de los integrantes de los 4 grupos, se hizo según conveniencia, ya que el objetivo perseguido era conseguir un buen cómputo total y la representatividad profesional.

El procedimiento consistió en el desarrollo de una sesión de trabajo de dos horas aproximadas de duración, con cada uno de los 4 grupos de profesionales multidisciplinares participantes, en las que se siguió este guion:

1. Introducción explicativa del objetivo del estudio y la dinámica de la actividad. (5min)
2. Presentación la herramienta de niveles de Complejidad. (10 min)<sup>i</sup>

<sup>i</sup> Anexo 12 Presentación e instrucciones videgrabaciones

3. Entrega del resumen escrito del caso y su lectura por parte de los participantes antes de ver el DVD. (10 min x 3 casos = 30 min)
4. Visionado del DVD por parte de los participantes. (15 min x 3 casos = 45 min)
5. Rellenado de un formulario en la que los participantes deberán identificar los elementos de complejidad del caso y asignar un nivel de complejidad y asignación del tipo de recurso y del tipo de intervención que consideren necesario para atender cada caso. (10 min x 3 casos = 30 min)<sup>i</sup>

Los apartados 3, 4 y 5 se repetirán para cada uno de los 2 casos que se presentan.

• **Variables recogidas**

1. Elementos de complejidad identificados en el caso presentado: (se repetía para cada uno de los 55 elementos de complejidad de ICC-Pal V.0) esta variable podría registrar estos valores
  - SI: El elemento está presente en este caso.
  - NO: El elemento no está presente en este caso.
  - NS: No Sabe si éste elemento está presente en este caso.
  - NE: No Entiende éste elemento.
2. Nivel de Complejidad que asignaría a este elemento de complejidad en éste caso: en caso de contestar afirmativamente a la presencia del elemento de complejidad, los valores que esta variable podía tomar son
  - 0 para indicar nivel de no complejidad
  - 1 para indicar nivel de complejidad mínima
  - 2 para indicar nivel de no complejidad media
  - 3 para indicar nivel de no complejidad máxima
3. Nivel de complejidad del caso clínico asignado según P.A.I.C.P.: los valores que esta variable podía tomar son
  - 0 para indicar nivel de no complejidad
  - 1 para indicar nivel de complejidad mínima
  - 2 para indicar nivel de no complejidad media
  - 3 para indicar nivel de no complejidad máxima
4. Nivel de complejidad del caso clínico estimado por el profesional: los valores que esta variable podía tomar son
  - 0 para indicar nivel de no complejidad
  - 1 para indicar nivel de complejidad mínima

<sup>i</sup> Anexo 13 Cuadernillo de recogida de datos del pilotaje con videograbaciones

- 2 para indicar nivel de no complejidad media
- 3 para indicar nivel de no complejidad máxima

5. Valoración subjetiva

- Relacionadas con consideraciones de orden clínico
- Relacionadas con el formato de la herramienta
- Relacionadas con el contenido de la herramienta

# **METODOLOGÍA:**

## **SEGUNDA FASE DEL PROYECTO**

### 2.3.2. Metodología de la segunda fase del proyecto de validación

ICC-Pal V.0 era un instrumento sintético del conocimiento aportado por el grupo de referencia autonómico de cuidados paliativos de la Consejería de Salud, nunca se había sometido a validación. El trabajo realizado en la primera fase de nuestro trabajo nos permite validarlo y a su vez depurar ICC-Pal V.0 de las fuentes de error detectadas durante la primera fase de validación. Este trabajo escalonado permite que se construya la siguiente versión del instrumento y nos permitía seguir avanzando en el proceso de validación hasta la meta, que es la construcción de un “Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos” sometido a un proceso de validación riguroso.

En esta segunda fase del estudio este instrumento de clasificación de la complejidad en cuidados paliativos, ICC-Pal, ya ha pasado por tanto los primeros pasos de validación, su desarrollo ya ha salido del ámbito de los expertos en cuidados paliativos y del grupo de referencia autonómico de cuidados paliativos de la Consejería de Salud, y nos permite construir la siguiente versión del instrumento: ICC-Pal V.1. En esta segunda fase, para conseguir el objetivo general, ahora se somete a validación ICC-Pal V.1, la segunda versión del “Instrumento de clasificación de la complejidad en cuidados paliativos”, ICC-Pal.

En esta fase desarrollamos un estudio de pilotaje multi-céntrico de ICC-Pal V.1, usando una metodología on-line, a través de una web especialmente desarrollada para este estudio, para el registro de los datos de cada formulario de recogida de datos.

Para la realización de este estudio se quiso contar con una muestra de médicos asistenciales del S.S.P.A., representativa de la Comunidad Autónoma Andaluza (Atención Primaria y Hospitalaria).

Se enviaron cartas explicativas sobre el contenido del proyecto y solicitud de participación a los presidentes de S.A.C.P.A., y SAMFyC, los que a su vez publicaron en sus respectivas páginas Web la invitación a participar a los médicos afiliados. Así mismo fueron invitados personalmente los colectivos de médicos de los Centros colaboradores en la Fase 1 del Proyecto.

Una vez aceptaban participar, y tras comprobar su identidad como médicos miembros de las sociedades, se dirigía a la página Web del Proyecto; cada participante recibía una clave secreta individualizada, generada por el sistema, que garantizaba la confidencialidad y anonimato de sus respuestas. Así mismo, recibían las instrucciones de cumplimentación de los cuestionarios.

#### • Fases del desarrollo de la segunda fase:

1. **Selección de la muestra:** los centros participantes en las poblaciones designadas por el equipo investigador se eligieron siguiendo los criterios de representatividad geográfica y estratificación en función del tamaño de la población. El grupo investigador propuso

abordar una muestra de 200 médicos asistenciales del S.S.P.A., tanto del ámbito de la Atención Primaria como de la Hospitalaria (tanto de los recursos convencionales como de los especializados en cuidados paliativos). La muestra se estratificó en relación a la localización geográfica del recurso sanitario, del tamaño del municipio, de las variables asistenciales, y las socio-demográficas dependientes del lugar de residencia (en cuanto a los pacientes y sus familias). Para la distribución de la muestra se tuvo en consideración el porcentaje de municipios de cada estrato según nº de habitantes por provincia (>2000 habitantes; entre 2001 y 10.000 habitantes; entre 10.001 y 50.000 habitantes; entre 50.001 y 100.000 habitantes; entre 100.001 y 500.000 habitantes; y, Capitales de Provincia), y el porcentaje de habitantes por provincia que viven en cada una de ellas. Partiendo de la media andaluza en cada parámetro, se distribuye la muestra de médicos en función de los porcentajes de población por provincia en cada una de ellas, los municipios seleccionados se muestran anexos<sup>i</sup>. En caso de que en alguna de las poblaciones seleccionadas no fuera posible la participación de algún centro, se designó otra población, con los mismos criterios de selección, en la misma provincia.

2. **Diseño y creación de formularios:** se diseñaron en formato on-line alojados en un servidor<sup>ii</sup> que permitía el control de acceso a dichos formularios donde el profesional tenía que registrar los datos de los tres cuestionarios necesarios para cada una de las partes de esta fase del proyecto. A cada participante le fueron asignadas claves individualizadas de acceso a los cuestionarios vía web, esta clave se generaba de manera confidencial.
3. **Elaboración de los casos clínicos:** se usaron los mismos casos clínicos video grabados que se usaron en la primera fase del proyecto, en esta ocasión toda la información era ofrecida de forma on-line de los videos con estos casos asistenciales:
  - Caso A Glioblastoma multiforme disponible en <http://www.youtube.com/watch?v=RnjRLcXrnyQ>
  - Caso B Carcinoma de próstata con metástasis óseas disponible en <http://www.youtube.com/watch?v=1EgruZ1aYnQ>
4. Se realizó una sesión formativa presencial para los coordinadores provinciales del proyecto<sup>iii</sup>.
5. Selección de un coordinador responsable del proyecto por cada una de las provincias, cuyas tareas fueron:
  - Captación, en los centros seleccionados en sus provincias, del número de profesionales necesarios.
  - Acudir a la sesión formativa sobre el proyecto.

<sup>i</sup> Anexo 14 Muestreo poblaciones y profesionales

<sup>ii</sup> LimeSurvey Project Team / Carsten Schmitz (2015). / LimeSurvey: An Open Source survey tool / LimeSurvey Project Hamburg, Germany. URL <http://www.limesurvey.org>

<sup>iii</sup> Anexo 15: Material coordinadores provinciales validación de la complejidad en el proceso asistencial

- Hacer el seguimiento de las incidencias en el desarrollo del proyecto en sus provincias.
- Proporcionar a los médicos participantes el asesoramiento necesario para el correcto desarrollo del proyecto.
- Acudir a las dos reuniones de seguimiento con el Equipo Investigador.

6. Organizar y coordinar las reuniones de seguimiento de coordinadores provinciales.

7. Desarrollo del pilotaje por parte de los médicos participantes:

Para evitar que el tiempo empleado en la cumplimentación de los cuestionarios fuera excesivo, y así mejorar la cumplimentación de los datos, se distribuyeron los participantes en tres grupos de manera aleatoria (programado en la propia Web), cada grupo tuvo una participación distinta en cuanto a los datos que aportaban:

**Grupo 1:** (50% de los participantes)

- Cuestionario de Valoración del NC de los EC presentes en ICC-Pal V.1
- Dos cuestionarios identificando los elementos presentes en dos casos reales de pacientes en situación terminal, tratados en sus consultas o plantas.

**Grupo 2:** (25% de los participantes)

- Cuestionario de Valoración del NC de los EC presentes en ICC-Pal V.1
- Un cuestionario en el que debían identificar los EC presentes en el caso video grabado A 1ª parte
- Un cuestionario en el que debían identificar los EC presentes en caso video grabado A 2ª parte

**Grupo 3:** (25% de los participantes)

- Cuestionario de Valoración del NC de los EC presentes en ICC-Pal V.1
- Un cuestionario en el que debían identificar los EC presentes en caso video grabado B 1ª parte
- Un cuestionario en el que debían identificar los EC presentes en caso video grabado B 2ª parte

- **Acceso a la Web** se hizo mediante claves individuales de acceso. En ningún caso se solicitaron datos de filiación de los profesionales, ni ningún otro registro identificativo de los mismos. Una vez que el profesional aceptaba participar, entrando en la página Web del proyecto, cada participante recibía una clave secreta individualizada, generada por el sistema, que garantizaba la confidencialidad de sus respuestas. Así mismo, recibían las instrucciones de cumplimentación de los cuestionarios
- **Cumplimentación en la Web** del C.R.D. de cada uno de los formularios solicitados en cada caso.

A continuación se exponen de forma separada las variables que se recogían en los tres formularios que dan lugar a distintos procedimientos de análisis y valoración sobre la herramienta ICC-Pal V.1



### 2.3.2.1. Formulario 1: Valoración del nivel de Complejidad de los elementos de complejidad de ICC-Pal V.1<sup>i</sup>

#### Datos de filiación profesional:

1. Edad;
2. Sexo;
3. Nacionalidad;
4. Especialidad;
5. Años de experiencia;
6. Puesto que ocupa,
7. Localidad, y código postal.

#### Valoración sobre cada uno de los de cuarenta EC ICC-Pal V.1 (repetida 40 veces)

8. Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este elemento:
  - No complejo
  - Complejidad mínima
  - Complejidad media
  - Complejidad máxima
9. Este nivel de complejidad ¿Sería el mismo en todas las situaciones?
  - Sí
  - No
10. ¿Ha tenido algún caso en que este elemento estuviera presente?
  - Sí
  - No

#### Valoración subjetiva sobre el instrumento ICC-Pal V.1

11. UTILIDAD: Por favor, valore de 1 a 10 la herramienta de clasificación de la Complejidad establecida en el PAI CP en función de su utilidad.
12. CLARIDAD: Por favor, valore de 1 a 10 la herramienta de clasificación de la Complejidad establecida en el PAI CP en función de su claridad.
13. Observaciones: texto libre para comentarios por parte del participante

### 2.3.2.2. Formulario 2: Testado con casos reales del instrumento ICC-Pal V.1<sup>ii</sup>

**Definición de caso para testado con casos reales:** Todo paciente identificado como paciente en situación terminal incluido dentro del proceso de CP, en cualquier momento de su evolución, durante la participación del médico en el proyecto. Quedan excluidos los pacientes no identificados como paciente en situación terminal.

<sup>i</sup> Anexo 16 Formulario web: Valoración del nivel de Complejidad de los elementos

<sup>ii</sup> Anexo 17 Formulario web: Pilotaje con dos casos reales

En el cuestionario a cumplimentar con casos reales, en cada caso se debía responder:

1. Sexo del/de la paciente
2. Edad del/de la paciente
3. Sexo del/de la cuidador/a principal
4. Edad del/de la cuidador/a principal (en años)
5. Relación del/de la cuidador/a principal con el/la paciente:
  - Pareja
  - Hijo o hija
  - Hermano o hermana
  - Otro familiar
  - Amigo o amiga
  - Persona contratada
  - Ex-pareja
  - Padre o madre
6. Diagnóstico de la enfermedad que determina la situación terminal.
7. Estado funcional del/de la paciente (detalle puntuación según escala)
  - Índice de Karnofsky
  - Escala de Barthel
8. En la atención del/de la paciente participan:
  - Sólo recursos convencionales
  - Recursos convencionales con asesoramiento puntual de los recursos avanzados.
  - Recursos convencionales con seguimiento delimitado en el tiempo de los recursos avanzados.
  - Recursos convencionales junto con seguimiento continuado de los recursos avanzados.
9. Para cada elemento de complejidad (repetida 40 veces), indicar:
  - El elemento no está presente en este caso
  - El elemento está presente en este caso
  - No Sabe si éste elemento está presente en este caso
  - No Entiende la redacción de éste elemento
10. Determine el nivel de complejidad que le asignaría a éste elemento(repetida 40 veces):
  - No complejo
  - Complejidad mínima
  - Complejidad media
  - Complejidad máxima

### 2.3.2.3. Formulario 3: Testado con casos clínicos simulados video grabados del instrumento ICC-Pal V.1<sup>1</sup>:

Se usaron los mismos casos clínicos video grabados que se usaron para evaluar la fiabilidad durante la primera fase del estudio. Se trataba de dos casos clínicos reales de pacientes en situación de terminalidad de su enfermedad, cada video presenta el caso en dos momentos evolutivos diferentes, en esta fase fueron valorados por los participantes a través de la misma Web.

Cada caso incluye:

- a. Información escrita de datos epidemiológicos, sociales y emocionales del paciente y familiar, antecedentes, narrativa de la enfermedad desde diagnóstico hasta inclusión en proceso de CP, evolución de sintomatología y pronóstico.
- b. Videograbación de 15 minutos de una consulta del paciente y cuidador simulados, con un profesional real, en los que se realiza una valoración multidimensional de necesidades y se establece un plan de actuación, que permitan identificar diferentes elementos de complejidad, de cada categoría (paciente, cuidadores, profesional, actuaciones complejas y otros) y asignar un determinado nivel de complejidad.

En el cuestionario para los casos video grabados debían responder:

1. ¿Ha visualizado el vídeo?
  - ☐ Sí
  - ☐ No
2. Para cada elemento de complejidad (repetida 40 veces, 1 por cada ítem):
  - ☐ El elemento no está presente en este caso
  - ☐ El elemento está presente en este caso
  - ☐ No Sabe si éste elemento está presente en este caso
  - ☐ No Entiende la redacción de éste elemento
3. Determine el nivel de complejidad que le asignaría a éste elemento:
  - ☐ No complejo
  - ☐ Complejidad mínima
  - ☐ Complejidad media
  - ☐ Complejidad máxima

<sup>1</sup> Anexo 18 y 19 Formularios web: Pilotaje con casos video grabados



# RESULTADOS

## PRIMERA FASE



### 3. **RESULTADOS**

Hemos querido seguir el mismo guion que el usado para presentar la metodología del estudio, aunque inevitablemente no puede ser similares, de igual forma se ha intentado respetar el mismo guion para las dos fases del proyecto que se muestra en esta tesis.

Se trata de un proyecto largo, desarrollado en dos fases, todo el cual aporta una gran cantidad de datos, todas las tablas de datos de esta tesis se recogen en un anexo aparte, y durante la exposición de resultados se muestran en ocasiones extractadas o filtradas en función de alguno de sus criterios, buscando siempre la mayor claridad expositiva y tratando de evitar una excesiva presentación de datos, lo cual resulta confuso a veces.

#### 3.1. **Primera fase: Pilotaje de la herramienta con casos reales**

En esta fase se puede dividir el análisis principal en tres grandes bloques que hacen referencia a tantas otras variables, el primero correspondería a los datos de las variables ligadas a la valoración general, o global, del caso, en segundo lugar se muestran los datos ligados a las variables que nos informan sobre las preguntas dirigidas a la evaluación de cada elemento de complejidad en particular, los ítems del instrumento; y por último analizamos los datos ligados a las preguntas abiertas sobre las características prácticas del instrumento.

##### 3.1.1. Análisis descriptivo de las variables no ligadas a la valoración de elementos de complejidad

La participación y captación de los profesionales participantes se distribuye de la siguiente manera:

- Total casos 77
- Total médicos participantes: 23
  - Médicos de hospital: 12
    - Casos hospital: 58
      - Duques Infantado: 5 médicos/ 36 casos
      - Carlos Haya: 1 médico/ 1 caso
      - Hospital Clínico: 6 médicos/ 21 casos
  - Médicos de atención primaria: 11
  - Casos atención primaria: 19
    - C.S. Rincón Victoria: 4 médicos/ 7 casos
    - C.S. El Greco: 7 médicos/ 12 casos

Durante el trabajo de análisis estos datos sirvieron para recodificar los datos recogidos en una nueva variable que se ha llamado: **“Lugar de trabajo-especialidad**: esta nueva variable se construyó también como variable dicotómica para distinguir si el profesional trabajaba en atención primaria o en especializada:

LUGAR DE TRABAJO-ESPECIALIZACIÓN	
Atención Primaria	Hospital
23%	77%

Tabla 1: Lugar de trabajo-especialización de los participantes

A continuación se muestran algunos datos descriptivos de la muestra, se comentan los de mayor relevancia para el proceso de validación.

DATOS DEL PACIENTE	Promedio de edad	Sexo
MUJER	71,7	50,65%
HOMBRE	71,6	48,05%

Tabla 2: Edad y sexo de los casos valorados

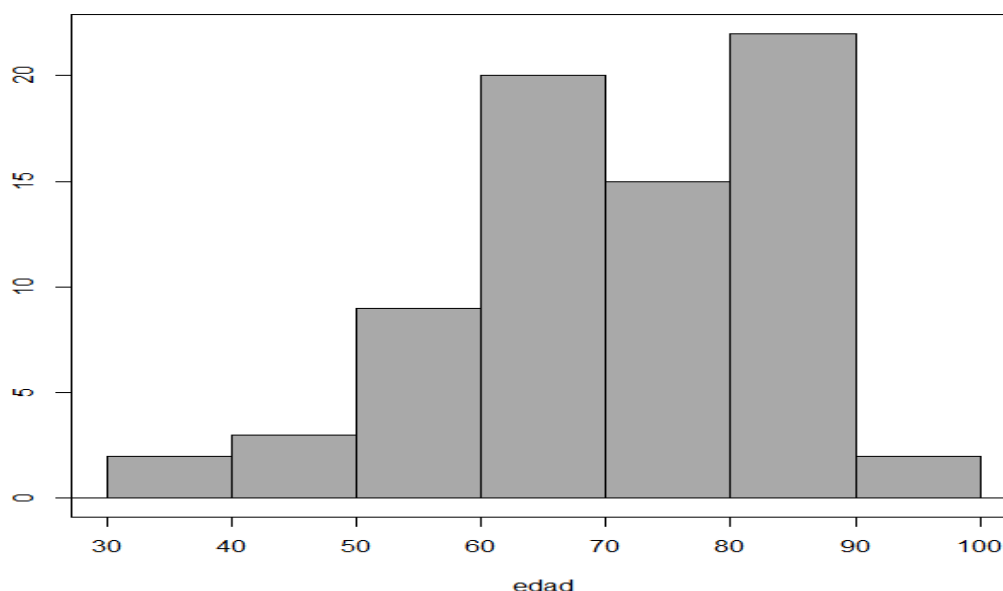


Fig. 10 Histograma edad pacientes fase casos reales. 1ª fase tesis

Los diagnósticos principales, aquellos que motivan la consideración de que el paciente está en fase paliativa, se describen a continuación; se han recodificado a dos grandes grupos, enfermedad oncológica vs enfermedad no oncológica. Destaca el bajo porcentaje de pacientes no oncológicos, según las cifras esperadas epidemiológicamente, pero aun así son datos de prevalencia de enfermedad no oncológica altos en comparación con los perfiles de los pacientes atendidos por los equipos de cuidados paliativos especializados. En la variable diagnóstico principal se crearon dos nuevas variables a partir de la variable diagnóstico principal.



- **Diagnóstico enfermedad que determina la situación terminal recodificada tipo 1:** que unifica los diagnósticos, que realmente era un campo sin codificar, en un listado breve de diagnósticos en 15 códigos siguiendo un criterio anatómico-clínico

DIAGNOSTICO PRINCIPAL	FRECUENCIA
Cáncer del aparato digestivo	26%
Cáncer del aparato respiratorio	18%
Insuficiencia cardíaca	9%
Cáncer hematológico	8%
Cáncer ginecológico	6%
Insuficiencia respiratoria	5%
Cáncer de mama	4%
Cáncer de próstata	4%
Demencia	4%
Cáncer de origen desconocido	3%
Cáncer dermatológico	3%
Cáncer sistema nervioso central	3%
Cáncer urológico	3%
Cáncer de cabeza y cuello	1%
OTROS	1%
No contestado	3%

• Tabla 3: Diagnóstico que determina la situación terminal recodificada tipo 1 (orden de frecuencia)

- **Diagnóstico enfermedad que determina la situación terminal recodificada tipo 2:** variable dicotómica que se construye tomando la variable diagnósticos y tomando los valores: enfermedad oncológica vs enfermedad no oncológica.

Diagnóstico enfermedad que determina la situación terminal recodificada tipo 1	TOTAL	%
DIAGNOSTICO ONCOLÓGICO	60	80%
DIAGNOSTICO NO ONCOLÓGICO	15	20%

Tabla 4: Diagnóstico enfermedad que determina la situación terminal recodificada tipo 2: enf. oncológica vs no oncológica (orden de frecuencia)

En la vista comparada de la edad en relación con el tipo de diagnóstico parece intuirse distinta relación, parece que en los casos de paciente con diagnóstico principal de una enfermedad de origen no oncológico, existe una relación con la edad más que en el caso de enfermedades de origen oncológico; los análisis de la muestra en este caso deben tomarse con mucha precaución ya que la muestra es pequeña.

En la curva de ambas muestras se puede apreciar algún detalle que también nos confirman los datos numéricos:

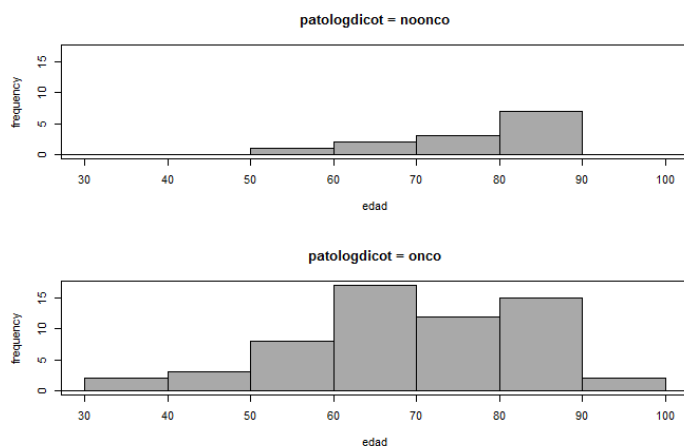


Fig. 11 Histograma edad pacientes según patología ppal recodificada (1ª Fase, casos reales)

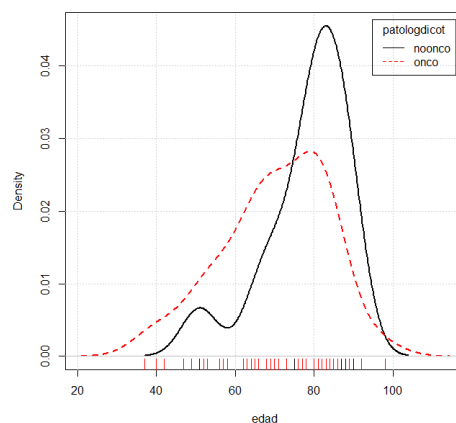


Fig. 12 Distribución de frecuencias de edades paciente (1ª Fase, casos reales)

	MEDIA	DESVIACIÓN STANDARD	MEDIANA
EDAD	71,7	13	
NO ONCOLÓGICO	78,2	11	81
ONCOLÓGICO	70,2	13	70

Tabla 5: Edad de los casos según diagnóstico recodificado tipo 2

Al analizarlo encontramos que ambas muestras son distintas:  $t = 2.3009$ ,  $p\text{-value} = 0.03165$ .

El nivel de dependencia del paciente se pidió registrar mediante dos escalas alternativas, ambas son habituales en la práctica diaria, son el índice de Barthel y Karnofsky, se intentaba de esta forma facilitar el cumplimiento con la respuesta de todos los participantes; y una vez obtenidas las respuestas se recodificaron en una nueva variable denominada “**Nivel de dependencia**”:

NIVEL DE DEPENDENCIA	TOTAL	PORCENTAJE
ALTA	58	67%
MODERADA	19	22%
BAJA	12	14%

Tabla 6 Nivel de dependencia de los casos

Se recodificaron los valores originales del índice de Barthel y Karnofsky según el siguiente esquema:

DEPENDENCIA	KARNOFSKY	BARTHEL
ALTA	$\leq 40$	$\leq 35$
MODERADA	$>40 \leq 70$	$>35 \leq 60$
BAJA	$>70$	$>60$

Los datos del cuidador también han sido recogidos, mostramos algunos datos del mismo.

DATOS DEL CUIDADOR	Promedio de edad	Porcentajes
HOMBRE	54	18%
MUJER	54	82%
No hay cuidadores		4%

Tabla 7: Datos de los cuidadores principales de los casos

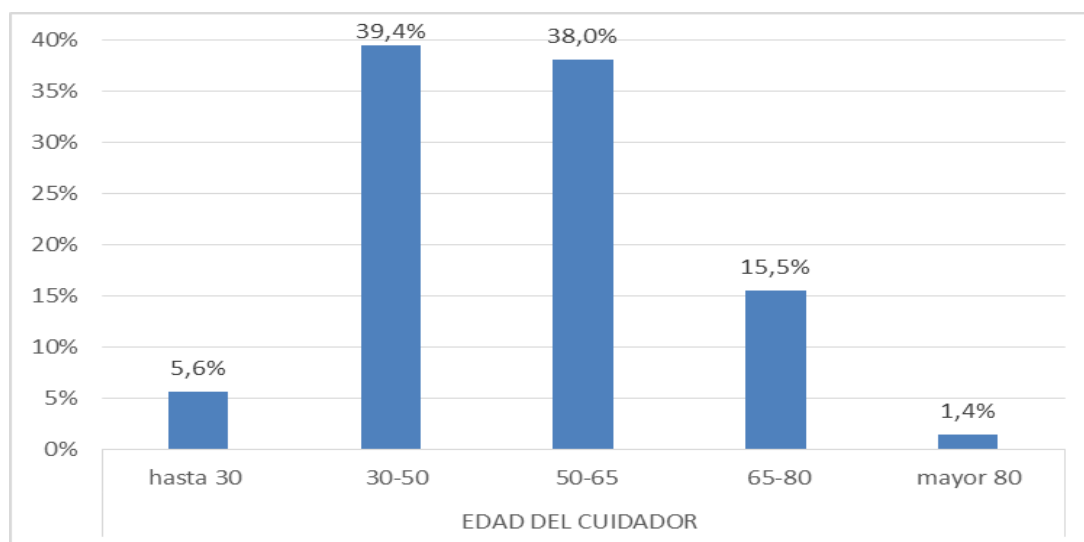


Fig. 13 Edad del cuidador principal (1ª Fase, casos reales)

La relación del cuidador principal con el paciente se recodificó a una nueva variable: **Relación con el cuidador/a principal recodificada:** tomando los datos de la variable “relación con el cuidador”, que era un campo de texto libre, el equipo investigador recodificó los distintos tipos de relación a estos valores: relación de 1º GRADO, relación de 2º GRADO, otros niveles familiares y por último relación profesional (no familiar)

El nivel de complejidad del caso da soporte a dos variables distintas, de un lado la variable “*nivel de complejidad según el P.A.I. de cuidados paliativos*” y del otro la variable “*nivel de complejidad según el profesional*”

NIVEL DE COMPLEJIDAD ASIGNADO SEGÚN P.A.I. CUIDADOS PALIATIVOS		
NO COMPLEJO	4	5%
COMPLEJIDAD MINIMA	4	5%
COMPLEJIDAD MEDIA	8	10%
COMPLEJIDAD MAXIMA	58	75%
NO CONTESTADO	3	4%

Tabla 8: Nivel de complejidad del caso según P.A.I.C.P.

NIVEL DE COMPLEJIDAD ASIGNADO POR EL MÉDICO		
NO COMPLEJO	6	8%
COMPLEJIDAD MINIMA	11	14%
COMPLEJIDAD MEDIA	26	34%
COMPLEJIDAD MAXIMA	34	44%
NO CONTESTADO	0	0%

Tabla 9: Nivel de complejidad del caso según el profesional

**Acuerdo entre valoraciones del nivel de complejidad:** se trata de una variable dicotómica, que resulta de comparar el nivel de complejidad que otorga el P.A.I.C.P. con el nivel de complejidad del caso que el profesional asignaría, según su opinión. La variable “**Acuerdo entre valoraciones del nivel de complejidad**” intenta dar una visión más útil sobre esta doble variable

ACUERDO ENTRE VALORACIONES DEL NIVEL DE COMPLEJIDAD	n	PORCENTAJE
CONCUERDA CON PAI	42	57%
NO CONCUERDA	32	43%
MENOR QUE PAI	30	41%
MAYOR QUE PAI	2	3%

NIVEL DE ACUERDO CON EL NIVEL DE COMPLEJIDAD ASIGNADO POR P.A.I.C.P

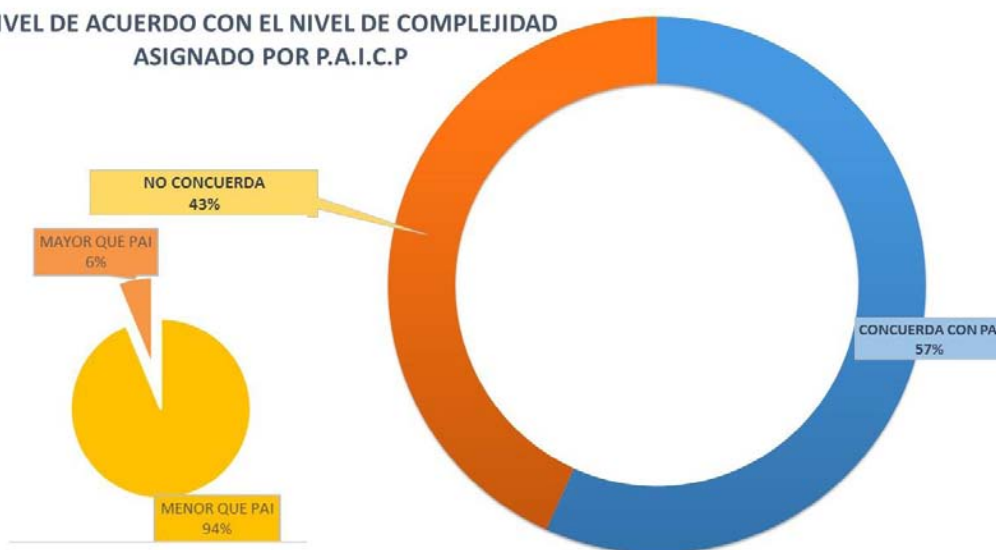


Fig. 14 Nivel de acuerdo con el nivel de complejidad del caso asignado según PAICP (1ª fase, casos reales)

Otras variables recogidas son el tipo de intervención que se solicitaba en el caso, se muestra la descripción de las frecuencias y una tabla comparativa de esta variable con las dos anteriores su relación con las variables “*nivel de complejidad según el P.A.I. de cuidados paliativos*”; y “*nivel de complejidad según el profesional*”

TIPO DE INTERVENCIÓN SOLICITADA		
No procede intervención	6	8%
Asesoramiento puntual	13	17%
Seguimiento puntual	21	27%
Seguimiento continuado	36	47%
NO CONTESTADO	1	1%

Tabla 10: Tipo de intervención de equipos de cuidados paliativos solicitada

TIPO DE INTERVENCIÓN SOLICITADA		NIVEL DE COMPLEJIDAD ASIGNADO POR EL MÉDICO	
No procede intervención	8%	8%	NO COMPLEJO
Asesoramiento puntual	17%	14%	COMPLEJIDAD MINIMA
Seguimiento delimitado en el tiempo	27%	34%	COMPLEJIDAD MEDIA
Seguimiento continuado	47%	44%	COMPLEJIDAD MAXIMA
NO CONTESTADO	1%	0%	NO CONTESTADO

Tabla 11: Comparativa tipo de intervención vs nivel complejidad asignado por el profesional

TIPO DE INTERVENCIÓN SOLICITADA		NIVEL DE COMPLEJIDAD ASIGNADO SEGÚN EL P.A.I.C.P.	
No procede intervención	8%	5%	NO COMPLEJO
Asesoramiento puntual	17%	5%	COMPLEJIDAD MINIMA
Seguimiento delimitado en el tiempo	27%	10%	COMPLEJIDAD MEDIA
Seguimiento continuado	47%	75%	COMPLEJIDAD MAXIMA
NO CONTESTADO	1%	4%	NO CONTESTADO

Tabla 12: Comparativa tipo de intervención vs nivel complejidad asignado según P.A.I.C.P.

### 3.1.2. Análisis de las relaciones entre las variables

Con los datos de las variables anteriormente descritas surge la necesidad de intentar explorar relaciones entre ellas, para eso se han analizado varias relaciones, de todas las relaciones posibles sólo hemos encontrado asociación en estos pares de variables.

Variable a	Variable b	Observaciones
<b>Diagnóstico enfermedad que determina la situación terminal recodificada tipo 2</b>	Se solicita intervención a los recursos avanzados	En nuestro caso el tipo de diagnóstico hace que se opte de distinta forma, en los no oncológicos no se pide intervención en el 92,5%
<b>Lugar de trabajo-especialización</b>	Acuerdo entre valoraciones del nivel de complejidad	En nuestro caso el lugar de trabajo , primaria u hospital, hace que el grado de acuerdo sea distinto, el acuerdo es más habitual en hospital

<b>Lugar de trabajo-especialización</b>	Se solicita intervención a los recursos avanzados	En nuestro caso el lugar de trabajo, primaria u hospital hace que se pida intervención de forma distinta. Los profesionales que trabajan en hospital piden más intervención de cuidados paliativos
<b>Nivel de complejidad del paciente según el profesional.</b>	Acuerdo entre valoraciones del nivel de complejidad	Hay relación entre el nivel asignado y el mayor o menor acuerdo
<b>Nivel de complejidad del paciente según el profesional.</b>	Nivel de complejidad del paciente según el Profesional	Los profesionales suelen coincidir con el P.A.I.C.P. en la parte baja de la escala, en los dos niveles superiores suelen rebajar el nivel de complejidad.
<b>Sexo</b>	Se solicita intervención a los recursos avanzados	En nuestro caso el sexo del paciente hace que se opte de distinta forma, en los hombres el 97% piden intervención , frente al 77% en las mujeres

Tabla 13: Análisis de las relaciones entre variables (casos reales)

Las relaciones de estas variables sólo nos sirven para apuntar futuras hipótesis de trabajo, no se muestran con propósito de contribuir al proceso de validación, ya que los casos son particulares de cada profesional. Los datos mostrados pueden orientar a la elaboración de hipótesis para avanzar en la validez de constructo de momentos posteriores del proceso de validación.

### 3.1.3. Análisis de la evaluación de cada elemento de complejidad

En esta parte del análisis no es prudente realizar un análisis de la relación entre las variables ya que la muestra es pequeña en relación con el número de variables implicadas, como elementos de complejidad. La descripción de los datos recogidos nos sirve para un análisis global de la complejidad y para apuntar la dirección de pasos posteriores del proceso de validación.

El primer dato analizado corresponde a los datos de los elementos de complejidad señalados como presentes en los casos que los profesionales usaban en este momento; no se puede evaluar lo correcto o no de tal inclusión, pero una visión global de los resultados resulta interesante para la validez del contenido de ICC-Pal V.0. Hemos resumido los datos en las dimensiones de las que los elementos forman parte dentro de ICC-Pal V.0.

La dimensión llamada “Dependientes del paciente” se muestra como resumen de las primeras 5 dimensiones, las cuales aglutinan los elementos de complejidad ligados a la situación individual del paciente.

En la tabla vemos que la dimensión relativa a los elementos del paciente es la más identificada, el porcentaje sobre el total de casos supera el 100%, lo cual indica que en cada caso evaluado los elementos dependientes del paciente se han señalado en más de una ocasión.

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD IDENTIFICADOS EN LOS CASOS REALES	n	% PRESENCIA SOBRE TOTAL DE E.C. IDENTIFICADOS	% PRESENCIA SOBRE TOTAL CASOS
<b>DEPENDIENTES DEL PACIENTE.</b>	<b>284</b>	<b>64,7%</b>	<b>368,8%</b>
CARACTERÍSTICAS PERSONALES	251	5,7%	32,5%
SITUACIONES CLÍNICAS COMPLEJAS	98	22,3%	127,3%
CRISIS DE NECESIDADES QUE PRECISAN UNA RESPUESTA URGENTE	56	12,8%	72,7%
OTROS CLINICOS	85	19,4%	110,4%
PROBLEMAS PSICOEMOCIONALES SEVEROS	20	4,6%	26,0%
<b>DEPENDIENTES DE LA FAMILIA</b>	<b>51</b>	<b>11,6%</b>	<b>66,2%</b>
<b>DEPENDIENTES DEL PROFESIONAL</b>	<b>17</b>	<b>3,9%</b>	<b>22,1%</b>
<b>ESTRATEGIAS DE ACTUACIÓN COMPLEJAS</b>	<b>29</b>	<b>6,6%</b>	<b>37,7%</b>
<b>OTROS ELEMENTOS</b>	<b>58</b>	<b>13,2%</b>	<b>75,3%</b>

Tabla 14: Elementos de complejidad identificación (1ª fase, casos reales)

**DIMENSIONES IDENTIFICADAS EN LA VALORACIÓN DE LOS CASOS REALES**

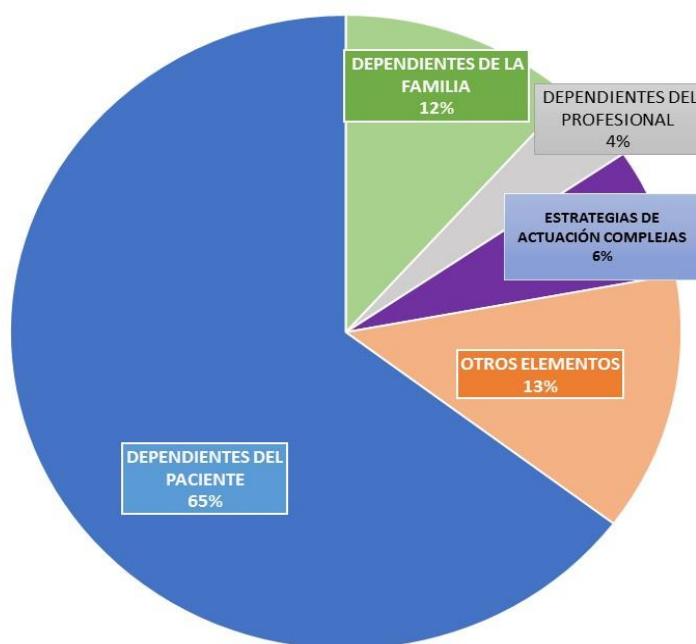


Fig. 15 Identificación de elementos de complejidad, desglose por dimensiones (1ª fase, casos reales)

La dimensión “Otros elementos” es una miscelánea de elementos de complejidad y parece interesante conocer su desglose por elementos de complejidad.

<b>DATOS DIMESIÓN 9: OTROS ELEMENTOS</b>	<b>n</b>	<b>% SOBRE TOTAL DE E.C. IDENTIFICADOS</b>	<b>% SOBRE TOTAL CASOS VALORADOS</b>
Condiciones de vivienda y entorno no adecuados.	9	2%	12%
Idioma y/o cultura diferente.	0	0,%	0%
Fármacos de uso hospitalario	9	2%	12%
Necesidad de material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portátil...	17	4%	22%
Necesidades de coordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales	23	5%	30%

Tabla 15: Elementos de complejidad identificados en la dimensión número 9 (1ª fase, casos reales)

Sería muy arduo y poco eficaz analizar en detalle los datos derivados de todos las variables “elemento de complejidad”, se muestran los datos de los elementos más frecuentemente identificados y los menos identificados

<b>ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD MÁS IDENTIFICADOS</b>	<b>n</b>	<b>% PRESENCIA SOBRE TOTAL IDENTIFICADOS</b>	<b>% PRESENCIA SOBRE TOTAL IDENTIFICADOS</b>
2g) Dependientes del paciente II. Situaciones clínicas complejas. Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.	30	7%	39%
2a) Dependientes del paciente II. Situaciones clínicas complejas. Síntomas intensos (EVA 6 o más), de difícil control o refractarios	24	6%	31%
4a) Dependientes del paciente IV. Existencia de pluripatología con alto nivel de dependencia.	24	6%	31%
9e) Otros elementos. Necesidades de coordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales	23	5%	30%
4b) Dependientes del paciente IV. Existencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada establecido.	20	5%	26%
4e) Dependientes del paciente IV. Síntomas no controlados intensos que no reúnen los elementos de situación clínica compleja.	19	4%	25%
1e) Dependientes del paciente I. Características personales. Rol socio-familiar que desempeña el paciente	17	4%	22%
4c) Dependientes del paciente IV. Existencia de pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y situación clínica inestable.	17	4%	22%
9d) Otros elementos. Necesidad de material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portátil...	17	4%	22%



2j) Dependientes del paciente II. Situaciones clínicas complejas. Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores	16	4%	21%
---	----	----	-----

Tabla 16: elementos de complejidad más identificados (1ª fase, casos reales)

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD MENOS IDENTIFICADOS	IDENTIFICADO	% PRESENCIA SOBRE TOTAL IDENTIFICADOS	% PRESENCIA SOBRE TOTAL IDENTIFICADOS
1b) Dependientes del paciente I. Características personales. Problemas de adicción	1	0,2%	1,3%
2f) Dependientes del paciente II. Situaciones clínicas complejas. Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa	1	0,2%	1,3%
2i) Dependientes del paciente II. Situaciones clínicas complejas. Síndrome de afectación loco regional avanzada de cabeza y cuello.	1	0,2%	1,3%
3d) Dependientes del paciente III. Situaciones de urgencia. Enclavamiento por HT endocraneal.	1	0,2%	1,3%
7d) Dependientes del profesional. Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones.	1	0,2%	1,3%
1a) Dependientes del paciente I. Características personales. Niño o adolescente	0	0%	0%
3c) Dependientes del paciente III. Situaciones de urgencia. SVCS	0	0%	0%
3g) Dependientes del paciente III. Situaciones de urgencia. Estatus convulsivo.	0	0%	0%
6c) Dependientes de la familia. Familias con duelos patológicos previos no resueltos.	0	0%	0%
7c) Dependientes del profesional. Duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo.	0	0%	0%
9b) Otros elementos. Idioma y/o cultura diferente.	0	0%	0%

Tabla 17: Elementos de complejidad menos identificados (1ª fase, casos reales)

### 3.1.4. Análisis de la tasa de no respuestas en los elementos de complejidad

Este dato nos parece que es el más interesante de esta parte del proyecto para la validación del instrumento, su ordenamiento en cuanto a porcentaje de no respuesta es muy similar al visto anteriormente dentro de los más identificados.

En primer lugar se muestran los porcentajes desglosados por dimensiones.

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	NO CONTESTADOS	% NC SOBRE TOTAL POSIBLES RESPUESTAS
<b>DEPENDIENTES DEL PACIENTE.</b>	<b>89</b>	<b>3,3%</b>
CARACTERÍSTICAS PERSONALES	15	3,9%
SITUACIONES CLÍNICAS COMPLEJAS	33	4,3%
CRISIS DE NECESIDADES QUE PRECISAN UNA RESPUESTA URGENTE	22	2,6%
OTROS CLINICOS	13	3,4%
PROBLEMAS PSICOEMOCIONALES SEVEROS	6	1,9%
<b>DEPENDIENTES DE LA FAMILIA</b>	<b>5</b>	<b>1,1%</b>
<b>DEPENDIENTES DEL PROFESIONAL</b>	<b>8</b>	<b>2,6%</b>
<b>ESTRATEGIAS DE ACTUACIÓN COMPLEJAS</b>	<b>12</b>	<b>3,1%</b>
<b>OTROS ELEMENTOS</b>	<b>5</b>	<b>1,3%</b>

Tabla 18.: Análisis de las no respuestas en los elementos de complejidad (1ª fase, casos reales)

Y en esta tabla se muestran los elementos de complejidad con mayor porcentaje de no respuesta (hemos establecido el corte en una frecuencia mayor o igual al 5%)

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD CON MAYOR PORCENTAJE DE NO RESPUESTA (corte % > 5%)	NS+NC	% NR SOBRE TOTAL POSIBLES
1e) Dependientes del paciente I. Características personales. Rol socio-familiar que desempeña el paciente	6	8%
4b) Dependientes del paciente IV. Existencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada establecido.	5	6%
2e) Dependientes del paciente II. Situaciones clínicas complejas. Fallo cognitivo y delirium	4	5%
2f) Dependientes del paciente II. Situaciones clínicas complejas. Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa	4	5%
2g) Dependientes del paciente II. Situaciones clínicas complejas. Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.	4	5%
8e) Estrategias de actuación compleja. Indicación y aplicación de sedación.	4	5%

Tabla 19: Análisis de las no respuestas en los elementos de complejidad: elementos con mayor porcentaje de no respuesta (pilotaje con casos reales corte >5%)

### 3.2. Primera fase: Pilotaje con casos video grabados:

Abordamos en este punto la fase en la que existe un mayor control sobre los observadores y sobre los casos que se evalúan; como se comenta en el punto de la metodología, los datos de esta fase corresponden a las observaciones de 58 observadores que evalúan dos casos clínicos en dos momentos distintos, ambos momentos de cada caso clínico pueden ser considerados dos casos clínicos distintos a los efectos del objeto de este estudio. Se muestran los datos siguiendo el orden expuesto en la metodología del caso, sobre las variables recogidas en esta fase

### 3.2.1. Análisis descriptivo de la muestra

Han participado un total de 58 profesionales, la distribución de las categorías profesionales se muestra en las siguientes tablas.

CATEGORÍA PROFESIONAL	N	%	AJUSTE
Enfermería de Atención Primaria	10	17%	100%
Enfermería de Hospital	20	34%	143%
Médico de Atención Primaria	10	17%	167%
Medico de Hospital	13	22%	72%
Psicología	3	5%	50%
Trabajo Social	2	3%	33%
	58	100%	97%
CATEGORÍA PROFESIONAL (recodificación)	N	%	
Medicina	23	40%	
Enfermería	30	52%	
Otras	5	9%	
LUGAR DE TRABAJO	N	%	
Atención primaria	20	34%	
Hospital	38	66%	

Tabla 20: datos descriptivos de los profesionales participantes (pilotaje con casos video-grabados)

En la siguiente tabla comparamos los valores de la muestra inicialmente propuestos con los datos finalmente resultantes en nuestro trabajo

CATEGORIAS	n teórico	n real	AJUSTE
<b>MEDICOS</b>	<b>24</b>	<b>23</b>	<b>96%</b>
Hospital	6	1	17%
Oncología medica	2	1	50%
Oncología médica	2	1	50%
Medicina interna	2	9	450%
Atención primaria	6	10	167%
ESCP	3	0	0%
UCP	3	1	33%
<b>ENFERMEROS</b>	<b>24</b>	<b>30</b>	<b>125%</b>
Gestores de casos:	6	4	67%
De hospital	2	1	50%
De atención primaria	4	3	75%
Atención primaria	6	7	117%
De hospital:	6	19	317%
Oncología médica	2	1	50%
Oncología radioterápica	2	1	50%
Medicina interna	2	2	100%
ESCP	3	6	200%
UCP	3	9	300%
<b>TRABAJADORES SOCIALES</b>	<b>6</b>	<b>2</b>	<b>33%</b>
de Hospital	2	2	100%
de Atención Primaria	2	0	0%
de UCP	2	0	0%
<b>PSICÓLOGIA</b> (ámbito de oncología y cuidados paliativos )	<b>6</b>	<b>3</b>	<b>50%</b>
<b>TOTAL DE PROFESIONALES</b>	<b>60</b>	<b>58</b>	<b>97%</b>

Tabla 21: datos descriptivos de los profesionales participantes (ajuste al proyecto)

Creemos que la muestra es bastante ajustada a lo que el equipo consideró y que su distribución es adecuada al objetivo del proyecto, aunque sufre cambios importantes respecto de lo diseñado originalmente.

### 3.2.2. Análisis de las tasas de no identificación en la variable elemento de complejidad

Las respuestas ligadas a la pregunta sobre la identificación de los elementos de complejidad constituyen una variable de nuestro estudio que podría registrar estos valores.

- SI: El elemento está presente en este caso.
- NO: El elemento no está presente en este caso.
- NS: No Sabe si éste elemento está presente en este caso.
- NE: No Entiende éste elemento

El primer dato interesante para aproximarnos a la validez de ICC-PAL V.0 es analizar la frecuencia de respuesta que obtienen los valores de la variable “NS” o “NE”. Un primer vistazo a los datos parece bastante alentadora, el porcentaje de respuestas “No sabe” y “No entiende”, llega sólo al 9% de media, considerando las 4 situaciones clínicas evaluadas.

IDENTIFICAR E.C.	NO: EC no está presente en este caso.	SI: EC está presente en este caso.	NS: No Sabe EC está presente	NE: No Entiende EC	NS+NE
CASO A 1ª	71%	17%	9%	1%	11%
CASO A 2ª	66%	22%	11%	1%	12%
CASO B 1ª	70%	20%	8%	1%	9%
CASO B 2ª	90%	5%	5%	0%	5%
<b>PROMEDIO GRAL</b>	<b>74%</b>	<b>16%</b>	<b>8%</b>	<b>1%</b>	<b>9%</b>

Tabla 22: Análisis respuestas No sabe/No entiende (1ª fase, casos video-grabados)

Hemos querido definir una medida de análisis que aglutine los valores de la variable **“elemento de complejidad” del tipo: “No sabe” y “No entiende”,** a la cual además le hemos añadido los valores “No contestado”; la hemos llamado **“tasa de no respuesta”**; sus valores nos parece que orientan, con distinta cualidad, a la claridad, o inteligibilidad, del concepto definido en cada elemento de complejidad, y por tanto nos orientan a la validez de contenido del instrumento.

En la siguiente tabla se muestra el resumen de la tasa de no respuesta de cada ítem en los cuatro casos evaluados, destacando aquellos elementos cuya tasa fue del 10% o mayor.<sup>i</sup>

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	TASA DE NO RESPUESTA (NS+NE+NC)
1a Niño o adolescente	1%
1b Problemas de adicción	6%
1c Enfermedades mentales previas	14%
1d Profesional sanitario	7%
1e Rol socio-familiar que desempeña el paciente	30%
2a Síntomas intensos (EVA 6 o más), de difícil control o refractarios	3%

<sup>i</sup> Tablas de la 23 a la 30 muestran detalles de cada caso clínico

2b Obstrucción intestinal/urológica	6%
2c Pelvis congelada que produce obstrucción	9%
2d Situación de últimos días con insuficiente control	5%
2e Fallo cognitivo y delirium	7%
2f Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa	12%
2g Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.	10%
2h Úlceras tumorales, fístulas u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente.	4%
2i Síndrome de afectación loco regional avanzada de cabeza y cuello.	7%
2j Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores	12%
3a Situaciones de urgencia. Hemorragias o riesgos elevados de las mismas	8%
3b Situaciones de urgencia. Delirium	3%
3c Situaciones de urgencia. SVCS	8%
3d Situaciones de urgencia. Enclavamiento por HT endocraneal.	12%
3e Situaciones de urgencia. Hipercalcemia.	25%
3f Situaciones de urgencia. Disnea aguda.	7%
3g Situaciones de urgencia. Estatus convulsivo.	9%
3h Situaciones de urgencia. Compresión medular.	15%
3i Situaciones de urgencia. Fractura en huesos neoplásicos.	13%
3j Situaciones de urgencia. Crisis de pánico o angustia existencial.	7%
3k Situaciones de urgencia. Insuficiencia aguda de órgano de difícil control.	14%
4a Existencia de pluripatología con alto nivel de dependencia.	6%
4b Existencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada establecido.	12%
4c Existencia de pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y situación clínica inestable.	9%
4d Paciente con síntomas refractarios que requieran sedación o con síntomas difíciles.	5%
4e Síntomas no controlados intensos que no reúnen los elementos de situación clínica compleja.	9%
5a Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico.	6%
5b Trastornos adaptativos severos.	10%
5c Cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos.	9%
5d Riesgo de suicidio.	9%
6a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores.	0%
6b Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles.	6%
6c Familias con duelos patológicos previos no resueltos.	18%
6d Conspiración del silencio de difícil abordaje.	10%
6e Falta de aceptación o negación de la realidad.	9%
6f Claudicación emocional de la familia.	8%
7a Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo.	8%
7b Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias.	16%
7c Duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo.	17%
7d Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones.	12%
8a Rotación de opioides	18%
8b Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales...	13%
8c Demanda reiterada de eutanasia y suicidio asistido por parte del paciente y/o sus familiares.	4%
8d En el domicilio: indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral o tratamiento endovenoso.	7%
8e Indicación y aplicación de sedación.	6%
9a Condiciones de vivienda y entorno no adecuados.	15%
9b Idioma y/o cultura diferente.	0%
9c Fármacos de uso hospitalario	16%
9d Necesidad de material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portátil...	6%
9e Necesidades de ordenación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales	8%

Tabla 31: tasa de no respuesta global (cuatro casos video grabados)

### 3.2.3. Análisis de las propiedades diagnosticas de ICC-PAL V.0: sensibilidad y especificidad

Es obligado analizar en ICC-PAL V.0 las propiedades típicas de una prueba diagnóstica, sensibilidad y especificidad; observando la estructura de ICC-Pal V.0 puede observarse que cada ítem, elemento de complejidad, puede considerarse como una prueba diagnóstica en sí misma. Cada ítem podría considerarse como una prueba, a aplicar sobre el caso clínico, que devuelve un valor positivo, cuando se detecta en el caso lo que dicho ítem señala; y al contrario, podemos señalar un valor negativo cuando no podemos detectar la presencia de la cualidad que cada ítem señala. En la aplicación de ICC-Pal V.0, el resultado que nos dan sus ítems, los elementos de complejidad, podemos calificarlos como verdaderos positivos y/o negativos, igualmente como falsos positivos y/o negativos.

Para poder realizar este análisis los valores, positivo y/o negativo, de cada uno de los elementos de complejidad, y del nivel de complejidad del caso, se establecieron en el guion de cada caso clínico según establece ICC-Pal V.0, usamos el criterio ICC-Pal como el “Gold estándar” contra el que comparar lo registrado por los observadores de los casos clínicos.

Cada uno de los casos mostraba un numero variable de elementos de complejidad durante el desarrollo de cada caso clínico, en cada caso se muestran sólo algunos de los 55 elementos de ICC-Pal V.0; a su vez existen elementos de ICC-Pal V.0 que no se muestran; los observadores debían señalar tanto la presencia de los mostrados como la ausencia de los elementos que no aparecían en el caso. Esto nos permite evaluar la sensibilidad y la especificidad de cada elemento de complejidad.

Hemos analizado la sensibilidad y especificidad de cada uno de los elementos de complejidad, ya que cada uno de ellos señala la presencia, o ausencia, de una cualidad diagnostica, sería muy arduo y confuso presentar todos los datos generados en este punto (todos están disponibles para consulta), hemos optado por presentar los datos sintéticos de los cuatro casos evaluados<sup>i</sup>.

En esta tabla se presentan los datos de sensibilidad de los elementos de complejidad presentes en los distintos casos, ninguno de ellos estaba presente en todos los casos, algunos se repiten en varios de los casos y otros sólo aparecen en uno de los casos, el detalle se puede ver en la tabla número 32: *“Estándar de la presencia de los elementos de complejidad en los casos”*

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	SENSIBILIDAD
1b Problemas de adicción	87%
1e Rol socio-familiar que desempeña el paciente	61%
2a Síntomas intensos (EVA 6 o más), de difícil control o refractarios	94%

<sup>i</sup> Tablas de la nº 33 a la nº 40 muestran el análisis detallado de cada caso

2d Situación de últimos días con insuficiente control	74%
2g Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.	68%
2j Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores	54%
3j Situaciones de urgencia. Crisis de pánico o angustia existencial.	87%
6a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores.	66%
6b Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles.	52%
6e Falta de aceptación o negación de la realidad.	27%
6f Claudicación emocional de la familia.	71%
8b indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales...	93%
8e Indicación y aplicación de sedación.	29%
9e Necesidades de ordenación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales	78%
<b>SENSIBILIDAD PROMEDIO</b>	<b>67%</b>

Tabla 41. Sensibilidad promedio de los elementos de complejidad

La especificidad de los elementos de complejidad se ha podido analizar en todos ellos ya que en el general de los casos clínicos evaluados todos los elementos pueden ser considerados en algún momento como verdaderos negativos.

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	ESPECIFICIDAD
1a Niño o adolescente	95%
1b Problemas de adicción	100%
1c Enfermedades mentales previas	100%
1d Profesional sanitario	94%
1e Rol socio-familiar que desempeña el paciente	67%
2a Síntomas intensos (EVA 6 o más), de difícil control o refractarios	91%
2b Obstrucción intestinal/urológica	97%
2c Pelvis congelada que produce obstrucción	98%
2d Situación de últimos días con insuficiente control	84%
2e Fallo cognitivo y delirium	97%
2f Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa	97%
2g Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.	78%
2h Úlceras tumorales, fístulas u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente.	96%
2i Síndrome de afectación loco-regional avanzada de cabeza y cuello.	82%
2j Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores	96%
3a Situaciones de urgencia. Hemorragias o riesgos elevados de las mismas	83%
3b Situaciones de urgencia. Delirium	98%
3c Situaciones de urgencia. SVCS	100%
3d Situaciones de urgencia. Enclavamiento por HT endocraneal.	96%
3e Situaciones de urgencia. Hipercalcemia.	100%
3f Situaciones de urgencia. Disnea aguda.	100%
3g Situaciones de urgencia. Estatus convulsivo.	91%
3h Situaciones de urgencia. Compresión medular.	86%
3i Situaciones de urgencia. Fractura en huesos neoplásicos.	94%
3j Situaciones de urgencia. Crisis de pánico o angustia existencial.	68%

3k Situaciones de urgencia. Insuficiencia aguda de órgano de difícil control.	90%
4a Existencia de pluripatología con alto nivel de dependencia.	81%
4b Existencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada establecido.	84%
4c Existencia de pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y situación clínica inestable.	80%
4d Paciente con síntomas refractarios que requieran sedación o con síntomas difíciles.	63%
4e Síntomas no controlados intensos que no reúnen los elementos de situación clínica compleja.	52%
5a Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico.	89%
5b Trastornos adaptativos severos.	75%
5c Cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos.	93%
5d Riesgo de suicidio.	96%
6a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores.	91%
6b Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles.	79%
6c Familias con duelos patológicos previos no resueltos.	99%
6d Conspiración del silencio de difícil abordaje.	93%
6e Falta de aceptación o negación de la realidad.	87%
6f Claudicación emocional de la familia.	81%
7a Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo.	90%
7b Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias.	98%
7c Duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo.	99%
7d Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones.	99%
8a Rotación de opioides	70%
8b Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales...	65%
8c Demanda reiterada de eutanasia y suicidio asistido por parte del paciente y/o sus familiares.	98%
8d En el domicilio: indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral o tratamiento endovenoso...	98%
8e Indicación y aplicación de sedación.	94%
9a Condiciones de vivienda y entorno no adecuados.	90%
9b Idioma y/o cultura diferente.	76%
9c Fármacos de uso hospitalario	84%
9d Necesidad de material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portátil...	94%
9e Necesidades de ordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales	58%
<b>ESPECIFICIDAD PROMEDIO</b>	<b>88%</b>

Tabla 43: Sensibilidad al cambio en la variable elementos de complejidad caso A y B

### 3.2.4. Análisis de la fiabilidad: sensibilidad al cambio

Un instrumento de medida debe combinar por un lado la fiabilidad como medida de estabilidad en situaciones donde la observación no cambia, como puede ocurrir en los análisis del tipo test-retest o en la armonía entre observadores, y por otro lado debe tener capacidad de detectar el cambio en los valores de la variable.

En el proyecto de ICC-Pal se construyeron 4 casos clínicos diferentes, que mostraban cambios en las variables de ICC-Pal, los cambios reflejados se muestran en la tabla (sólo se muestran los que se someten a cambio):



DEFINICIÓN ITEM	CASO A 1ª PARTE	CASO A 2ª PARTE	CASO B 1ª PARTE	CASO B 2ª PARTE
2a Síntomas intensos (EVA $\geq 6$ ), de difícil control o refractarios.	PRESENTE	PRESENTE	PRESENTE	AUSENTE
2d Situación de últimos días con insuficiente control.	AUSENTE	PRESENTE	AUSENTE	AUSENTE
2g Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.	AUSENTE	PRESENTE	PRESENTE	AUSENTE
2j Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores.	PRESENTE	PRESENTE	PRESENTE	AUSENTE
3j Crisis de pánico o angustia existencial.	AUSENTE	PRESENTE	AUSENTE	AUSENTE
5a Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico.	AUSENTE	AUSENTE	PRESENTE	AUSENTE
6a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores.	PRESENTE	PRESENTE	PRESENTE	AUSENTE
6b Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles.	AUSENTE	AUSENTE	PRESENTE	AUSENTE
6e Falta de aceptación o negación de la realidad.	AUSENTE	PRESENTE	AUSENTE	AUSENTE
6f Claudicación emocional de la familia.	AUSENTE	PRESENTE	PRESENTE	AUSENTE
8b Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales (radioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, ventilación mecánica).	AUSENTE	AUSENTE	PRESENTE	AUSENTE
8e Indicación y aplicación de sedación.	AUSENTE	PRESENTE	AUSENTE	AUSENTE
9e Necesidades de coordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales.	AUSENTE	AUSENTE	PRESENTE	AUSENTE
<b>Nº EC PRESENTES</b>	<b>4</b>	<b>10</b>	<b>10</b>	<b>1</b>

Tabla 32: Estándar presencia de los elementos de complejidad ICC-Pal V.0 en los casos (extracto)

Se aplicó el test de Mac Nemar para evaluar la sensibilidad al cambio en las variables del proyecto, se muestran los resultados de dicho test en los elementos de complejidad sometidos a cambio en los casos clínicos.

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	SENSIBILIDAD AL CAMBIO CASO A	SENSIBILIDAD AL CAMBIO CASO B
2a Síntomas intensos (EVA $\geq 6$ ), de difícil control o refractarios.		Al menos una variable de cada tabla de 2 vías sobre las que se calculan las medidas de asociación es una constante.
2d Situación de últimos días con insuficiente control.	1,05E-05	
2g Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores.	0,000121117	1,19E-07
3j Crisis de pánico o angustia existencial.	<b>0,092</b>	
5a Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico.		4,77E-07
6e Falta de aceptación o negación de la realidad.	<b>0,344</b>	

6f	Claudicación emocional de la familia.	2,98E-08	Al menos una variable de cada tabla de 2 vías sobre las que se calculan las medidas de asociación es una constante.
8b	Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales (radioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, ventilación mecánica).		1,16415-10
8d	En el domicilio; indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, realización paracentesis y/o curas difícil manejo, transfusiones en domicilio ...	Al menos una variable de cada tabla de 2 vías sobre las que se calculan las medidas de asociación es una constante.	
8e	Indicación y aplicación de sedación.	0,001	
9e	Necesidades de coordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales.		0,000103716

Tabla 43: Sensibilidad al cambio en la variable elementos de complejidad caso A y B (se muestran valores de p del contraste de hipótesis)

En la tabla anterior la leyenda: “Al menos una variable de cada tabla de 2 vías sobre las que se calculan las medidas de asociación es una constante”, corresponde al mensaje que usa el software estadístico para avisarnos que en el caso evaluado, al menos una variable de la tabla de contingencia, sobre la que se calculan las medidas de asociación es una constante y por tanto no existe variabilidad, lo cual limita la realización de los test de correlación y concordancia. Conocer la razón de este comportamiento de la variable es importante para entender el proceso de análisis, es un fenómeno que también veremos al analizar la concordancia. Ocurre cuando las observaciones de los n observadores son todas iguales, ya sea en un lado u otro de la tabla de contingencia; entonces la variable deja de comportarse como tal, y se comporta como constante, es decir no muestra variabilidad, con lo cual el contraste de hipótesis en algunos estadísticos no es posible. Esta situación no es necesariamente anómala, puede ser deseable y signo de un ajuste perfecto de los observadores al instrumento, en cualquier caso obliga a revisar el diseño del instrumento, valorar otros elementos como el tamaño muestral, y a analizar posibles sesgos, en cualquier caso es un dato para prestar atención y seguir observado.

En el caso concreto que nos ocupa en este punto puede resultar clarificador revisar la tabla de contingencia, en ella observamos el fenómeno de la variable que se comporta como constante:

- *Ítem 2a. Síntomas intensos (EVA  $\geq 6$ ), de difícil control o refractarios:* en la primera parte del caso, el 100% de los observadores señala la presencia del valor (aciertan con el standard mostrado) y esto limita el uso del estadístico.
- *6f Claudicación emocional de la familia: la razón por la que aparece una constante es porque todos aciertan ausencia del elemento.*

### 3.2.5. Análisis de la fiabilidad: concordancia entre jueces de la variable elemento de complejidad

Se aplicó el índice Kappa para evaluar la concordancia de los elementos de complejidad, usamos los elementos de complejidad que permanecen estables entre las partes de los casos clínicos, su estabilidad permite considerarlos el mismo fenómeno observado y por tanto las observaciones registradas, su variabilidad o concordancia, serán reflejo sólo del elemento juez, y no de las circunstancias de un caso o fenómeno cambiante.

Las celdas sombreadas corresponde a los ítem que muestran cambio en los casos clínicos y para los que la concordancia no es esperable, ni deseable.

Volvemos a observar nuevamente el efecto constante, que como hemos comentado antes hace referencia a la ausencia de variabilidad del ítem. En este caso el que haya una constante puede resultar deseable, esto ha obligado a comprobar una por una las tablas de contingencia y comprobar que la constante observada era reflejo de una concordancia perfecta entre los observadores.

ELEMENTO DE COMPLEJIDAD	KAPPA CASO A	KAPPA CASO B
1a Niño y adolescente.	0,899	Concordancia exacta - Acierto 100% en ambos casos
1b Problemas de adicción (alcohol, drogas...).	Concordancia exacta - Acierto 100% en ambos casos	0,243
1c Enfermedades mentales previas que han requerido tratamiento.	Concordancia exacta - Acierto 100% en ambos casos	Concordancia exacta - Acierto 100% en ambos casos
1d Profesional sanitario.	1	0,848
1e Rol socio-familiar que desempeña el paciente.	0,654	0,671
2a Síntomas intensos (EVA $\geq 6$ ), de difícil control o refractarios.	2ª PARTE ES CONSTANTE - ACIERTO	1ª PARTE ES CONSTANTE - ACIERTO
2b Obstrucción intestinal / urológica.	3ª PARTE ES CONSTANTE - ACIERTO	2ª PARTE ES CONSTANTE - ACIERTO
2c Pelvis congelada que produce obstrucción.	Concordancia exacta - Acierto 100% en ambos casos	2ª PARTE ES CONSTANTE - ACIERTO
2d Situación de últimos días con insuficiente control.	NO SIGNIFICATIVO	0,262
2e Fallo cognitivo y delirium.	0,294	Concordancia exacta - Acierto 100% en ambos casos
2f Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa.	NO SIGNIFICATIVO	Concordancia exacta - Acierto 100% en ambos casos
2g Situación clínica de deterioro rápido que provoca crisis de necesidades frecuentes	NO SIGNIFICATIVO	NO SIGNIFICATIVO
2h Úlceras tumorales, fístulas u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente por su tamaño, localización, infección y/o síntomas (dolor, olor, sangrado...).	0,658	0,791
2i Síndrome de afectación loco regional avanzada de cabeza y cuello.	0,677	Concordancia exacta - Acierto 100% en ambos casos
2j Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores.	0,336	NO SIGNIFICATIVO

3a Hemorragias o riesgo elevado de las mismas.	0,726	Concordancia exacta - Acierto 100% en ambos casos
3b Delirium.	0,658	Concordancia exacta - Acierto 100% en ambos casos
3c SVCS.	Concordancia exacta - Acierto 100% en ambos casos	Concordancia exacta - Acierto 100% en ambos casos
3d Enclavamiento por HT endocraneal.	0,363	Concordancia exacta - Acierto 100% en ambos casos
3e Hipercalcemia.	Concordancia exacta - Acierto 100% en ambos casos	Concordancia exacta - Acierto 100% en ambos casos
3f Disnea aguda.	Concordancia exacta - Acierto 100% en ambos casos	Concordancia exacta - Acierto 100% en ambos casos
3g Estatus convulsivo.	0,447	Concordancia exacta - Acierto 100% en ambos casos
3h Compresión medular.	0,451	0,613
3i Fractura en huesos neoplásicos.	Concordancia exacta - Acierto 100% en ambos casos	0,187
3j Crisis de pánico o angustia existencial.	NO SIGNIFICATIVO	0,152
3k Insuficiencia aguda de órgano de difícil control.	0,775	NO SIGNIFICATIVO
4a Existencia de pluripatología con alto nivel de dependencia.	0,598	0,209
4b Existencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada establecido.	0,446	0,316
4c Existencia de pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y situación clínica inestable.	0,282	NO SIGNIFICATIVO
4d Paciente con síntomas refractarios que requieran sedación o con síntomas difíciles.	NO SIGNIFICATIVO	0,225
4e Síntomas no controlados intensos que reúnan los elementos de situación clínica compleja.	0,334	NO SIGNIFICATIVO
5a Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico.	NO SIGNIFICATIVO	0,156
5b Trastornos adaptativos severos.	0,499	NO SIGNIFICATIVO
5c Cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos.	1ª PARTE ES CONSTANTE - ACIERTO	2ª PARTE ES CONSTANTE - ACIERTO
5d Riesgo de suicidio.	0,484	0,658
6a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores.	NO SIGNIFICATIVO	NO SIGNIFICATIVO
6b Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles.	0,363	NO SIGNIFICATIVO
<b>ELEMENTO DE COMPLEJIDAD</b>	<b>KAPPA CASO A</b>	<b>KAPPA CASO B</b>
6c Familias con duelos patológicos previos no resueltos.	NO SIGNIFICATIVO	Concordancia exacta - Acierto 100% en ambos casos
6d Conspiración del silencio de difícil abordaje.	0,379	2ª PARTE ES CONSTANTE - ACIERTO
6e Falta de aceptación o negación de la realidad.	0,416	NO SIGNIFICATIVO
6f Claudicación emocional de la familia.	NO SIGNIFICATIVO	2ª PARTE ES CONSTANTE - ACIERTO
7a Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo.	NO SIGNIFICATIVO	NO SIGNIFICATIVO
7b Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias.	NO SIGNIFICATIVO	2ª PARTE ES CONSTANTE-ACIERTO
7c Duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo.	1ª PARTE ES CONSTANTE - ACIERTO	Concordancia exacta - Acierto 100% en ambos casos
7d Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones.	2ª PARTE CONSTANTE - ACIERTO	1ª PARTE ES CONSTANTE - ACIERTO

8a	Rotación de opioides.	0,421	0,183
8b	Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales (radioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, ventilación mecánica).	NO SIGNIFICATIVO	NO SIGNIFICATIVO
8c	Demanda reiterada de eutanasia y suicidio asistido por parte del paciente y/o sus familiares.	1ª PARTE ES CONSTANTE-ACIERTO	2ª PARTE CONSTANTE-ACIERTO
8d	En el domicilio, indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, realización paracentesis y/o curas difícil manejo, transfusiones en domicilio ...	1ª PARTE ES CONSTANTE-ACIERTO	1ª PARTE ES CONSTANTE-ACIERTO
8e	Indicación y aplicación de sedación.	0,279	0,542
9a	Condiciones de vivienda y entorno no adecuados.	0,434	0,647
9b	Idioma y/o cultura diferente.	0,729	Concordancia exacta - Acierto 100% en ambos casos
9c	Fármacos de uso hospitalario.	0,634	0,333
9d	Necesidad de material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portátil, ventilación mecánica en domicilio etc.	NO SIGNIFICATIVO	NO SIGNIFICATIVO
9e	Necesidades de coordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales.	NO SIGNIFICATIVO	NO SIGNIFICATIVO

Fusión Tabla 44 y 45: Índice kappa para los elementos de complejidad caso A y B

### 3.2.6. Análisis del nivel de complejidad atribuido a los elementos de complejidad: aproximación a la validez de contenido

La segunda variable que se generaba durante el registro de esta fase se originaba cuando el observador identificaba un elemento de complejidad, se le pedía entonces: “*Señale el nivel de complejidad que usted asignaría a éste elemento en éste caso*”. Con esta pregunta se sigue validando el contenido de ICC-Pal V.0, puesto que la variable nivel de complejidad, del elemento de complejidad, no es una variable observable, corresponde al concepto de cada ítem, es una parte cualitativa de cada ítem.

Después de la recogida de los datos hemos observado que se ha valorado el nivel de complejidad, tanto de los elementos de complejidad identificados, y también en algunos de aquellos que no estaban presentes en el caso; aunque el porcentaje de no respuesta final es muy alto: en el caso A se dejó de contestar esta cuestión en un 84% de las ocasiones, y hubo nueve ítems no evaluados en ambas partes del caso; por otro lado en el caso B se dejó de contestar a esta cuestión en un 89% de las ocasiones y se dejó sin evaluar 16 y 23 ítems en cada parte del caso respectivamente.

En realidad pedir que se señalara sólo el nivel de complejidad de los elementos presentes, en esta fase de valoración de casos video grabados, hubiera limitado nuestra muestra a sólo a 17 de los 55 elementos de complejidad, ya que son 17 los elementos presentes en el desarrollo de los casos video grabados.

Hemos optado por describir de forma sintética la valoración realizada sobre esta variable, desglosando por nivel de complejidad del elemento según ICC-Pal V.0 y según el elemento estuviera presente en el caso o no. Estos datos servirán al equipo investigador, junto

con el resto de los datos, para someter a evaluación a los elementos de complejidad de la herramienta cuando tenga que someterse a cambio.

Hemos decidido contabilizar conjuntamente los valores de los ítem de los casos clínicos A y B y hemos separado los datos mostrados según dos criterios: primero hemos elegido mostrar por separado los datos de los ítems presentes de los ausentes en el guion de los casos. También hemos separados en dos grupos según el nivel de complejidad del ítem establecido por ICC-Pal V.0, para esto hemos agrupado de un lado los ítems con niveles de mínima complejidad (valor 1) y/o complejidad media (valor 2) y aparte los elementos con máximo nivel de complejidad (valor 3).

En las tablas se muestra, para cada ítem, la frecuencia de respuesta de la pregunta, el porcentaje de acuerdo con el nivel de complejidad, y la tendencia de las valoraciones discrepantes.

Empezamos con los datos de los elementos presentes en los casos clínicos:

Tabla 46. Nivel de complejidad del elemento de los elementos presentes en los casos, con nivel 1 y/o 2 de complejidad.

ELEMENTOS	% RESPUESTA	% ACUERDO	% REBAJAN	% AUMENTAN
1b Problemas de adicción (alcohol, drogas...).	71%	56%	30%	14%
1e Rol socio-familiar que desempeña el paciente.	43%	46%	11%	43%
5a Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico.	47%	74%	7%	19%
6a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores.	74%	59%	3%	39%
6b Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles.	43%	64%	12%	24%
6e Falta de aceptación o negación de la realidad.	24%	57%	14%	29%
9e Necesidades de coordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales.	62%	47%	6%	47%
<b>PROMEDIOS</b>	<b>52%</b>	<b>58%</b>	<b>12%</b>	<b>31%</b>

Tabla 47: Nivel de complejidad del elemento de los elementos presentes en los casos, con nivel 3 de complejidad.

ELEMENTOS	% RESPUESTA	% ACUERDO	% REBAJA MÁS DE UN NIVEL	% REBAJA UN NIVEL
2a Síntomas intensos (EVA $\geq 6$ ), de difícil control o refractarios.	71%	86%	0%	14%
2d Situación de últimos días con insuficiente control.	64%	97%	0%	3%
2g Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.	72%	74%	2%	24%
2j Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores.	38%	61%	2%	37%
3i Fractura en huesos neoplásicos.	0%			
6f Claudicación emocional de la familia.	64%	81%	0%	19%
8b Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales (radioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, ventilación mecánica).	81%	72%	4%	23%

En el domicilio; indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral,				
8d instauración de tratamiento endovenoso, realización paracentesis y/o curas difícil manejo, transfusiones en domicilio ...	5%	100%	0%	0%
8e Indicación y aplicación de sedación.	22%	92%	0%	8%
<b>PROMEDIOS</b>	<b>46%</b>	<b>83%</b>	<b>1%</b>	<b>16%</b>

Mostramos ahora los datos de los elementos ausentes, para los que no se pedía respuesta, por lo que puede observarse que se responden aproximadamente en un 10% de las ocasiones, pero que hemos decidido presentar también en este momento del análisis.

Tabla 48: Nivel de complejidad del elemento de los elementos no presentes en los casos con nivel 1 y/o 2 de complejidad

ELEMENTO	% RESPUESTA	% ACUERDO	% REBAJA	% AUMENTA
1c Enfermedades mentales previas que han requerido tratamiento.	0%			
1d Profesional sanitario.	6%	31%	23%	46%
4a Existencia de pluripatología con alto nivel de dependencia.	16%	53%	6%	42%
4b Existencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada establecido.	12%	48%	11%	41%
4e Síntomas no controlados intensos que reúnan los elementos de situación clínica compleja.	38%	66%	2%	32%
5b Trastornos adaptativos severos.	22%	56%	2%	42%
5c Cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos.	5%	50%	0%	50%
6c Familias con duelos patológicos previos no resueltos.	1%	100%	0%	0%
6d Conspiración del silencio de difícil abordaje.	6%	60%	13%	27%
7a Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo.	7%	53%	0%	47%
7b Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias.	1%	100%	0%	0%
7c Duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo.	0%	100%	0%	0%
7d Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones.	1%	33%	33%	33%
9a Condiciones de vivienda y entorno no adecuados.	5%	25%	0%	75%
9b Idioma y/o cultura diferente.	19%	42%	13%	44%
9c Fármacos de uso hospitalario.	10%	22%	0%	78%
9d Necesidad de material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portátil, ventilación mecánica en domicilio etc.	5%	58%	0%	42%
<b>PROMEDIOS</b>	<b>9%</b>	<b>56%</b>	<b>7%</b>	<b>37%</b>

Tabla 49: Nivel de complejidad del elemento de los elementos no presentes en los casos con nivel 3 de complejidad.

ELEMENTO	% RESPUESTA	% ACUERDO	% REBAJA MÁS DE UN NIVEL	% REBAJA UN NIVEL
1a Niño y adolescente.	5%	91%	0%	9%
2b Obstrucción intestinal / urológica.	3%	57%	0%	43%
2c Pelvis congelada que produce obstrucción.	2%	75%	0%	25%
2e Fallo cognitivo y delirium.	3%	50%	17%	33%
2f Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa.	2%	0%	0%	100%



2h	Úlceras tumorales, fístulas u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente por su tamaño, localización, infección y/o síntomas (dolor, olor, sangrado...).	3%	57%	0%	43%
2i	Síndrome de afectación loco regional avanzada de cabeza y cuello.	13%	87%	3%	10%
3a	Hemorragias o riesgo elevado de las mismas.	16%	72%	6%	22%
3b	Delirium.	2%	75%	0%	25%
3c	SVCS.	0%			
3d	Enclavamiento por HT endocraneal.	3%	86%	0%	14%
3e	Hipercalcemia.	0%			
3f	Disnea aguda.	0%			
3g	Estatus convulsivo.	8%	67%	6%	28%
3h	Compresión medular.	11%	56%	0%	44%
3j	Crisis de pánico o angustia existencial.	40%	73%	0%	27%
3k	Insuficiencia aguda de órgano de difícil control.	9%	85%	0%	15%
4c	Existencia de pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y situación clínica inestable.	17%	82%	0%	18%
4d	Paciente con síntomas refractarios que requieran sedación o con síntomas difíciles.	32%	87%	0%	13%
5d	Riesgo de suicidio.	3%	50%	0%	50%
8a	Rotación de opioides.	23%	61%	4%	35%
8c	Demanda reiterada de eutanasia y suicidio asistido por parte del paciente y/o sus familiares.	2%	40%	0%	60%
<b>PROMEDIOS</b>		<b>9%</b>	<b>63%</b>	<b>2%</b>	<b>31%</b>

Parece que se consigue más acuerdo con los elementos de nivel de complejidad máxima que con los elementos de nivel mínimo o medio, y en general los desacuerdos tienen una “tendencia centralizadora”, se tiende al nivel intermedio de la escala de complejidad del caso.

### 3.2.7. Análisis de la fiabilidad: concordancia entre jueces de la variable nivel de complejidad del caso según el Proceso asistencial integrado de cuidados paliativos

En los casos diseñados se ha pretendido reflejar un cambio en su nivel de complejidad y que el resultado de ICC-Pal V.0 cambiara, los cambios diseñados eran estos:

DEFINICIÓN	CASO A 1ª PARTE	CASO A 2ª PARTE	CASO B 1ª PARTE	CASO B 2ª PARTE
NIVEL DE COMPLEJIDAD DEL CASO	MEDIA	MAXIMA	MEDIA	NO COMPLEJO

Tabla 50 Estándar niveles de complejidad casos



Los resultados sobre los aciertos en cada caso en general son malos, sólo el caso A en su segunda parte consigue un grado de acierto aceptable:

(destacamos los datos más relevantes de cada tabla)

CASO A 1ª PARTE	Nivel de complejidad según P.A.I.C.P.	Nivel de complejidad según el profesional	BALANCES
NO COMPLEJO	0%	0%	0%
MINIMA COMPLEJIDAD	4%	7%	3%
<b>MEDIA COMPLEJIDAD</b>	<b>26%</b>	32%	6%
MAXIMA COMPLEJIDAD	70%	61%	-10%

Tabla 51 Comparativa a niveles de complejidad según P.A.I.C.P. y según el profesional, caso A 1ª parte.

CASO A 2ª PARTE	Nivel de complejidad según P.A.I.C.P.	Nivel de complejidad según el profesional	BALANCE
NO COMPLEJO	0%	0%	0%
MINIMA COMPLEJIDAD	2%	0%	-2%
MEDIA COMPLEJIDAD	13%	11%	-2%
<b>MAXIMA COMPLEJIDAD</b>	<b>86%</b>	89%	4%

Tabla 52 Comparativa a niveles de complejidad según P.A.I.C.P. y según el profesional, caso A 2ª parte.

CASO B 1ª PARTE	Nivel de complejidad según P.A.I.C.P.	Nivel de complejidad según el profesional	BALANCE
NO COMPLEJO	0%	0%	0%
MINIMA COMPLEJIDAD	4%	5%	2%
<b>MEDIA COMPLEJIDAD</b>	<b>14%</b>	<b>42%</b>	28%
MAXIMA COMPLEJIDAD	82%	53%	-30%

Tabla 53 Comparativa a niveles de complejidad según P.A.I.C.P. y según el profesional, caso B 1ª parte

CASO B 2ª PARTE	Nivel de complejidad según P.A.I.C.P.	Nivel de complejidad según el profesional	BALANCE
<b>NO COMPLEJO</b>	<b>14%</b>	10%	-4%
MINIMA COMPLEJIDAD	19%	14%	-6%
MEDIA COMPLEJIDAD	26%	21%	-6%
MAXIMA COMPLEJIDAD	40%	55%	15%

Tabla 54 Comparativa a niveles de complejidad según P.A.I.C.P. y según el profesional, caso B 2ª parte

Quisimos evaluar la sensibilidad al cambio entre las dos partes del caso clínico, consiguiendo un buen nivel de significación para demostrar que el instrumento es capaz de detectar el cambio mostrado en el caso, sin embargo esto no significa que se acierte con el nivel de complejidad. En el caso A 1ª parte sólo se acierta con el nivel de complejidad del caso en un 26%, siendo de un 86% en la segunda parte del caso, por tanto aunque se detecte cambio debemos tomar este dato con precaución, ya que la sensibilidad de la variable nivel de complejidad del caso es muy dispar entre ambas partes del caso.

En el caso B la tabla de contingencia queda incompleta al faltar el valor no complejo en la primera parte del caso, ningún observador lo señaló en la primera parte del caso pero sí se hizo en la segunda parte. En las dos partes del caso el acierto llega sólo al 14%, en general se muestra una tendencia a sobreestimar el nivel de complejidad del caso.

Los cambios que nos muestra el test nos sirven para saber que los observadores son capaces de establecer una diferencia de valor entre ambas partes del caso clínico, como realmente se diseñaron, pero no que se acierte con el nivel de complejidad.

Estos datos son un ejemplo de cómo una herramienta puede ser más o menos fiable en su sensibilidad al cambio o concordancia, pero si falla en la sensibilidad, en su validez de criterio, será una herramienta poco útil.

ANÁLISIS DE LA SENSIBILIDAD AL CAMBIO	NIVEL DE SIGNIFICACIÓN
NIVEL COMPLEJIDAD PAIC CASO A1 vs CASO A2	0,007
NIVEL COMPLEJIDAD PAIC CASO B1 vs CASO B2	NO SE SEÑALA NIVEL NO COMPLEJO EN B1 TABLA NO PUEDE CONSTRUIRSE

Tabla 55 Análisis de la concordancia del nivel de complejidad del caso

### 3.2.8. Análisis de la validez de contenido: concordancia entre jueces de la variable nivel de complejidad del caso

ANÁLISIS DE LA SENSIBILIDAD AL CAMBIO Y CONCORDANCIA	Sensibilidad al cambio (se muestra valor de significación)	Kappa
NIVEL COMPLEJIDAD PAI CASO A1 vs NIVEL COMPLEJIDAD PROF CASO A1	0,345	0,213
NIVEL COMPLEJIDAD PAI CASO A2 vs NIVEL COMPLEJIDAD PROF CASO A2	1,0	No significativo
NIVEL COMPLEJIDAD PAI CASO B1 vs NIVEL COMPLEJIDAD PROF CASO B1	0,000203	0,392
NIVEL COMPLEJIDAD PAI CASO B2 vs NIVEL COMPLEJIDAD PROF CASO B2	0,016	0,417

Tabla 55 Análisis concordancia del nivel de complejidad del caso

También evaluamos la concordancia del nivel de complejidad que se asignaba al caso según ICC-Pal V.0 y el valor que el profesional estimaba que debía señalarse. En las tablas anteriores puede observarse que el acuerdo entre el nivel de complejidad del P.A.I.C.P. y el establecido por el profesional muestra pocas variaciones en el caso A, el estadístico de Mac Nemar no es significativo y por tanto las muestras no son diferentes, no se demuestra cambio pero sin embargo la concordancia es muy baja en la primera parte y no significativa en la segunda.

En el caso B sin embargo se muestran diferencias importantes entre lo que se registra según el P.A.I.C.P. y lo que opina el profesional, en las tablas. Resulta interesante ver como en este caso en su primera parte el acierto sobre el nivel de complejidad del caso es mayor cuando el profesional registra el nivel de complejidad según su opinión al que registra cuando aplica lo establecido por ICC-Pal V.0 (ver tabla 54). En la segunda parte del caso B el acierto también es muy bajo, en ambos momentos.

En este punto es necesario volver a reflexionar sobre las distintas formas de validación, en este caso buscábamos la concordancia de los jueces con el criterio de ICC-Pal y vemos

cómo la discrepancia es importante, sin embargo el análisis de este punto no es fácil, ya que esta variable corresponde a la síntesis del resto de variables antes vistas, la fusión de todo el instrumento en una única variable sintética es un proceso complejo a nivel lógico, que hace difícil interpretarlo de una forma unívoca; seguramente esta parte de ICC-Pal es la que tiene un uso más complejo.

### 3.2.9. Análisis de la fiabilidad: consistencia interna de la escala

Para abordar esta fase de la validación hemos usado los métodos estadísticos de alfa de Cronbach, aplicándolos sobre las dos partes del caso clínico A.

En ambos casos el valor global de alfa superaba el índice de 0,800; y en general los elementos no aportaban mucha variabilidad al coeficiente.

Presentamos aquí los valores globales del coeficiente en ambos casos y un extracto de la tabla general con los coeficientes resultantes si se eliminara cada elemento, donde hemos elegido representar aquellos que aumentan el coeficiente al ser eliminados. Este es un dato más para su valoración general como ítem, que se aborda más adelante. Los datos globales se muestran en las tablas nº 56 y nº 57

- ❖ **Caso A 1ª parte:** se señalan sólo elementos que aumentan el coeficiente alfa si los eliminamos

Nº ítems	55	Alfa de Cronbach:	0,8535
Nº observaciones	58	Covarianza media:	0,0103
DEFINICIÓN			Alfa de Cronbach:
1b	Problemas de adicción (alcohol, drogas...).		0,8539
2a	Síntomas intensos (EVA $\geq 6$ ), de difícil control o refractarios.		0,8549
2e	Fallo cognitivo y delirium.		0,8538
2h	Úlceras tumorales, fístulas u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente por su tamaño, localización, infección y/o síntomas (dolor, olor, sangrado...).		0,8537
2i	Síndrome de afectación loco regional avanzada de cabeza y cuello.		0,8539
3i	Fractura en huesos neoplásicos.		0,8561
3j	Crisis de pánico o angustia existencial.		0,8606
5a	Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico.		0,8541
5b	Trastornos adaptativos severos.		0,8545
6c	Familias con duelos patológicos previos no resueltos.		0,8536
6d	Conspiración del silencio de difícil abordaje.		0,8537
7b	Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias.		0,8540
7c	Duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo.		0,8539
9b	Idioma y/o cultura diferente.		0,8538
9c	Fármacos de uso hospitalario.		0,8539

Tabla 56 Análisis consistencia interna del caso clínico A 1ª parte (extracto)

- ❖ **Caso A 2ª parte:** se señalan sólo elementos que aumentan el coeficiente alfa si los eliminamos

Nº ítems	55	Alfa de Cronbach:	0,8475
Nº observaciones	58	Covarianza media:	0,0103

	DEFINICIÓN	Alfa de Cronbach:
1b	Problemas de adicción (alcohol, drogas...).	0,8480
2e	Fallo cognitivo y delirium.	0,8478
2f	Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa.	0,8484
2h	Úlceras tumorales, fístulas u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente por su tamaño, localización, infección y/o síntomas (dolor, olor, sangrado...).	0,8478
3b	Delirium.	0,8479
3i	Fractura en huesos neoplásicos.	0,8494
6a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores.	0,8555
6d	Conspiración del silencio de difícil abordaje.	0,8481
6e	Falta de aceptación o negación de la realidad.	0,8478
8a	Rotación de opioides.	0,8480
9b	Idioma y/o cultura diferente.	0,8478
9c	Fármacos de uso hospitalario.	0,8478

Tabla 57 Análisis consistencia interna del caso clínico A 2ª parte (extracto)

### 3.3. Primera fase: Análisis de las opiniones sobre el instrumento ICC-Pal V.0

Se muestran y analizan juntos los datos de la primera y la segunda fase, ya que los datos corresponden a las mismas preguntas y se hacen sobre la misma herramienta.

La tasa de respuesta fue escasa, alcanzando escasamente un 50% del total de respuestas esperadas, aun así se recogieron 110 sugerencias y 119 valoraciones. Aunque se trata de respuestas de texto libre, y podría plantearse una aproximación a los datos siguiendo una metodología cualitativa, se ha descartado ya que las respuestas recogidas no construyen un discurso completo de los sujetos a propósito de un tema, el cual pueda someterse a su interpretación analizando las relaciones de significado que pudieran estar presentes.

El equipo investigador usó las opiniones expuestas en un doble sentido para matizar y comprender los datos que se muestran en los análisis de validez realizados, y desde esta comprensión balanceada entre los datos analíticos y las opiniones vertidas justificar los cambios en el diseño y construcción de la herramienta. Se describen algunos datos que sirvieron al equipo investigador para cerrar la evaluación y dirigir los cambios necesarios.

Las valoraciones positivas superaron a las negativas en general. Se hace una descripción narrativa de lo expuesto considerando las opiniones que se han generalizado en cada pregunta.

- Relacionadas con consideraciones de orden clínico:

En este punto la valoración general positiva predominó sobre las opiniones negativas. Entre los aspectos positivos, los observadores destacan que el instrumento refleja una buena multidimensionalidad, que era uno de los objetivos del grupo de expertos que inicia el proyecto; y que además es uno de los principales argumentos del concepto complejidad en cuidados paliativos.

En segundo lugar se destaca su claridad y estructura fueron ampliamente destacadas.

En el aspecto negativo se señaló ampliamente el excesivo peso clínico en el reparto de los ítems del instrumento, y también la ausencia de ítems clínicos que hicieran referencia a aspectos de la enfermedad no oncológica. También hemos considerado algunas críticas sobre la ambigüedad de lo mostrado en los casos clínicos, y que hemos relacionado más con el contenido del instrumento, en cuanto a los conceptos definidos, que a problemas de ambigüedad clínica.

Hubo muchas sugerencias para la inclusión de nuevos ítems, que intentaban focalizarse en problemas clínicos que surgen en casos clínicos concretos, éstas no fueron consideradas para análisis ya que harían el instrumento muy heterogéneo. También se expresaron muchas opiniones sobre el nivel de complejidad de los elementos pero no fueron constantes como para justificar un cambio.

En este apartado de sugerencias nuevamente se expresan dudas sobre el solapamiento y la consideración de algunos conceptos reflejados en los ítems

- Relacionadas con el formato de la herramienta

Aunque se recogen algunas valoraciones positivas sobre el formato son escasas, en general esta es la pregunta que más unanimidad en las valoraciones negativas muestra, las críticas superaron a las valoraciones positivas. La mayoría de los observadores expresan que es una herramienta muy larga y compleja de completar, el número de ítems se comenta repetidamente como excesivo.

La segunda queja más observada en este apartado corresponde sobre todo al campo del contenido del instrumento, pero se recoge en este apartado, hacer referencia al solapamiento en los conceptos de varias dimensiones, se señala sobre todo la dimensión 4: *“Elementos de complejidad dependientes del paciente”*: los ítems que hacen referencia a la dependencia funcional del paciente (4a, 4b y 4c) se consideran confusos, así como los que hacen alusión a síntomas clínicamente difíciles (4d y 4e) Igual consideración se hace de la dimensión 3: *“Elementos de complejidad dependientes del paciente. Crisis de necesidades que precisan una respuesta urgente”*, que se considera muy exhaustiva y solapada con otros ítems del instrumento.

Algo menos frecuente aunque ha merecido nuestra consideración han sido los comentarios sobre la dimensión 7: *“Elementos de complejidad dependientes del profesional”*, donde algunos conceptos se consideraban confusos y se consideran que se pueden intercambiar entre ellos (7a, 7b y 7d)

- Relacionadas con el contenido de la herramienta

En este apartado igualmente se mezclaron opiniones sobre el contenido del instrumento con otras referentes al formato, aunque casi todas las opiniones venían a reflejar la necesidad de mejorar la claridad de los ítems, así como el solapamiento de los conceptos de varios ítems. En esta línea, crítica con las definiciones y conceptos de los ítems, se piden algunas definiciones como la de situación de últimos días, síntoma difícil y refractario; otras fueron

menos frecuentes.

También se sugieren nuevos ítems y reclasificaciones pero no suponen una generalización de las opiniones respecto a las opiniones vertidas.

En general psicología y trabajo social muestran valoraciones más positivas y destacan la multidimensionalidad del instrumento.

### **3.4. Discusión de los resultados de la primera fase y construcción de ICC-Pal V.1**

De los resultados de la primera fase que hemos concluido y tras una actualización de la bibliografía se construyó la Versión 1 de ICC-Pal (ICC-Pal V.1).

De los resultados expuestos de esta primera fase del estudio, se extrajeron las siguientes conclusiones principales:

1. Es preciso adjuntar al “Instrumento de clasificación de la complejidad” un glosario de términos (Ej.: Definir síntoma difícil, o refractario; sufrimiento...), que ayuden a una mejor comprensión de determinados elementos de complejidad, y disminuya la variabilidad.
2. Es preciso redefinir los contenidos de algunos bloques de elementos, desdoblando algunos elementos, reagrupando otros, y valorar la pertinencia de añadir nuevos elementos. De intervención especial resulta el bloque 4 (Elementos de complejidad dependientes del paciente).
3. Se hace necesario revisar la redacción de algunos elementos, especialmente aquellos en los que se ha detectado un menor grado de comprensión. En este caso, el elemento 1e (Rol socio-familiar que desempeña el paciente), es uno de los que planteó mayores dificultades.
4. Sería preciso simplificar la estructura, el formato y el contenido de la herramienta.
5. Habría que proponer una nueva clasificación de niveles de complejidad, menos directiva, y replantearse el nivel de complejidad de algunos de los elementos.
6. Sería preciso dar mayor cabida en la herramienta a elementos de complejidad, especialmente de índole clínico, propios de patologías no oncológicas.

A continuación describiremos los cambios aprobados en ICC-Pal V.0, seguimos el orden de ICC-Pal V.1, siguiendo el orden de sus dimensiones, para que sea más fácil entender los cambios.

El primer gran cambio introducido que debemos comentar ahora es la introducción de un glosario, como un elemento más del instrumento, anexo al mismo. Durante el desarrollo de los casos y el análisis de las observaciones hemos observado ciertas confusiones a la hora de señalar la presencia o ausencia de algunos ítems, aunque el análisis de las respuestas sólo puede ayudarnos a intuir esta confusión, cuando analizamos las opiniones sobre el contenido de la herramienta observamos que muchos conceptos eran motivo de confusión.

El glosario se introduce para aclarar algunos conceptos que pueden resultar equívocos a los observadores, ya sea porque hacen referencias a conceptos de uso habitual sólo en equipos de cuidados paliativos, o bien siendo conceptos de índole general su lectura puede inducir a interpretación, de esta manera el equipo investigador quería evitar la posible confusión generada al interpretar el enunciado de los ítems.

Repasamos los cambios realizados para obtener la versión 1, lo hacemos siguiendo el orden de ICC-Pal V.1 y comentamos en ellos desde el origen en ICC-Pal V.0. Los cambios realizados están resumidos en el anexo 20 *Proceso de transformación de ICC-Pal V.0 a ICC-Pal V.1*.

### 3.4.1. ICC-Pal V.1: Elementos de complejidad dependientes del perfil de paciente

En esta dimensión número 1, “*Características personales*”, se dan los mayores porcentajes de respuestas no validas, las que hemos agrupado en los valores de la variable: “No sabe” “No entiende” y los no contestados. El elemento 1a, “*Niño o adolescente*”, no estaba presente en ninguno de los casos clínicos es el paradigma del elemento claramente evaluable, un elemento que no genera dudas en su concepto y cuya valoración objetiva es muy evidente; y por tanto sus resultados son muy sólidos, este elemento nos sirve para ilustrar el fenómeno de los elementos que se comportan como constantes y no muestran variabilidad, lo que limita la aplicación de algunos métodos estadísticos al comportarse como una constante.

ELEMENTOS V.0	NIVEL DE COMPLEJIDAD	TASA NO RESPUESTA	SENSIBILIDAD	ESPECIFICIDAD	KAPPA CASO A	KAPPA CASO B	ALFA CASO A1	ALFA CASO A2
1a Niño o adolescente	3	1%		95%	0,899	EXISTE CONSTANTE	0,8461	0,8446
1b Problemas de adicción	2	6%	87%	100%	EXISTE CONSTANTE	0,733	0,8539	0,8480
1c Enfermedades mentales previas	2	14%		100%	EXISTE CONSTANTE	0,868	0,8509	0,8453
1d Profesional sanitario	2	7%		94%	1	0,544	0,8483	0,8469
1e Rol socio-familiar que desempeña el paciente	2	30%	61%	67%	0,654	0,671	0,8500	0,8469

Extracto de la Tabla 58. Resumen de datos del proceso de validación por elemento de complejidad

A la vista de los datos en esta primera dimensión de ICC-Pal V.0 los cambios se establecen así en ICC-Pal V.1

ELEMENTOS V.1	NC	GLOSARIO
1a Paciente es niño/a o adolescente	3	Se considerará el período de la vida que transcurre desde el nacimiento hasta el completo desarrollo del organismo (Niñez y adolescencia)
1b Paciente es profesional sanitario	2	El hecho de ser el/la paciente profesional sanitario podría determinar a priori un riesgo de complejidad añadido a su situación



1c	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	2	Situaciones en que el papel que desempeña el/la paciente en su entorno social o familiar resulta determinante, bien por ser un importante elemento de cohesión familiar (Ej. Madre soltera sin apoyo), ser una persona joven, ser la única fuente de ingresos, o causar un impacto en el entorno social (Ej.: personajes mediáticos...)
1d	Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	2	Estas situaciones pueden dificultar la provisión de cuidados, tanto a nivel práctico como de comunicación y/o entendimiento.
1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	2	El/la paciente presenta adicción reciente o activa al alcohol, drogas, psicofármacos...
1f	Paciente presenta enfermedad mental previa	2	El/la paciente presenta: ansiedad, cuadros depresivos mayores, cuadros psicóticos...o cualquier otra manifestación de enfermedad mental previa que añada dificultad a su situación

Extracto de Anexo 20 Proceso de transformación de ICC-Pal V.0 a ICC-Pal V.1

El principal cambio es la inclusión del elemento “1d. *Paciente presenta discapacidad física o psíquica*”, este cambio en parte es motivado desde los elementos 4a y 4b de la versión 0 (existencia de pluripatología con alto nivel de dependencia y existencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada establecido), que han sido unos elementos generadores de mucha confusión.

Los elementos previos se mantienen pero se reordenan, y sobre todo su redacción se alarga un poco para evitar dudas conceptuales, que favorece un enunciado corto, como ha ocurrido con el ítem referente a las adicciones que ahora queda más claro; además de contar con el glosario ya comentado.

El ítem que más necesitado estaba de aclaración conceptual y por tanto uno de los que más ha justificado el uso de un glosario ha sido el elemento: “*Rol socio-familiar que desempeña el paciente*”.

### 3.4.2. ICC-Pal V.1: Elementos de complejidad dependientes de situaciones clínicas y sintomatología de difícil manejo.

El equipo investigador ha evaluado de forma conjunta las dimensiones de ICC-Pal V.0: dimensión número 2, “*Situaciones clínicas complejas*”; dimensión número 3, “*Situaciones de urgencias*”; y dimensión número 4, “*Otros*”; bajo la idea de que todos los elementos de estas tres dimensiones se pueden reunir bajo una nueva dimensión de ICC-Pal V.1 denominada “*Elementos de complejidad dependientes de situaciones clínicas y sintomatología de difícil manejo*”. A continuación se muestran los datos de fiabilidad de las dimensiones de ICC-Pal V.0 y que justifican los cambios que muestra ICC-Pal V.1; además se tuvo en cuenta en este caso que ICC-Pal V.0 aparecía como un instrumento largo y demasiado exhaustivo. En resumen se podría decir que se cambia exhaustividad por claridad y factibilidad.

La dimensión número “2. *Situaciones clínicas complejas*” se contesta ampliamente por los observadores, el número de ítems no evaluados es pequeño, sus datos de especificidad son buenos pero no tanto los de concordancia, que son dispares, mostrando no significación en



varios elementos, y a la vez, en el sentido contrario, se observa que también muestran el fenómeno del acierto pleno en los aciertos y concordancia, generando constantes en la tabla de contingencia.

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	TASA NO RESPUESTA	SENSIBILIDAD	ESPECIFICIDAD	KAPPA CASO A	KAPPA CASO B	MAC NEMAR CASO A	MAC NEMAR CASO B	ALFA CASO A1	ALFA CASO A2
2a Síntomas intensos (EVA 6 o más), de difícil control o refractarios	3%	94%	91%	EXISTE CONSTANTE	EXISTE CONSTANTE		EXISTE CONSTANTE	0,8549	0,8429
2b Obstrucción intestinal/urológica	6%		97%	EXISTE CONSTANTE	EXISTE CONSTANTE			0,8508	0,8398
2c Pelvis congelada que produce obstrucción	9%		98%	EXISTE CONSTANTE	EXISTE CONSTANTE			0,8499	0,8427
2d Situación de últimos días con insuficiente control	5%	74%	84%	NO SIGNIFIC.	NO SIGNIFIC.			0,8486	0,8473
2e Fallo cognitivo y delirium	7%		97%	0,294	EXISTE CONSTANTE			0,8538	0,8478
2f Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa	12%		97%	NO SIGNIFIC.	EXISTE CONSTANTE			0,8527	0,8484
2g Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.	10%	68%	78%	NO SIGNIFIC.	NO SIGNIFIC.	0,0001	1,19209E-07	0,8535	0,8473
2h Úlceras tumorales, fístulas u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente.	4%		96%	0,658	0,791			0,8537	0,8478
2i Síndrome de afectación loco regional avanzada de cabeza y cuello.	7%		82%	0,677	EXISTE CONSTANTE			0,8539	0,8473
2j Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores	12%	54%	96%	0,336	NO SIGNIFIC.			0,846	0,8449

Extracto de la Tabla 58. Resumen de datos del proceso de validación por elemento de complejidad

La dimensión de ICC-Pal V.0, número “3. Situaciones de urgencias” contenía una serie de ítems cuyo concepto era claramente evaluable y generan pocas dudas en la evaluación, con lo cual su valoración objetiva es relativamente fácil, de ahí que volvamos a ver elementos que se comportan como constantes y no muestran variabilidad, tal y como se muestra en la tabla. Aunque sus indicadores no son malos, era un apartado muy extenso (11 ítems), por lo que se ha valorado necesario un cambio para favorecer nuevamente la facilidad de uso. Casi todos los ítems se modifican y se sintetizan dentro de la dimensión de ICC-Pal V.1 número “2. Elementos de complejidad dependientes de situaciones clínicas y sintomatología de difícil manejo”, la cual aunque vuelve a ser extensa (11 ítems) es aglutinadora de casi el doble de ítems de ICC-Pal V.0.

Sólo el elemento “3j. Crisis de pánico o angustia existencial”, se ha preferido ubicar en la nueva dimensión de ICC-Pal V.1 “Elementos de complejidad derivados de los aspectos emocionales y relacionales del paciente” donde su concepto encaja de forma más lógica.

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	TASA NO RESPUESTA	SENSIBILIDAD	ESPECIFICIDAD	KAPPA CASO A	KAPPA CASO B	MAC NEMAR CASO A	ALFA CASO A1	ALFA CASO A2
3a Situaciones de urgencia. Hemorragias o riesgos elevados de las mismas	8%		83%	0,726	EXISTE CONSTANTE		0,8476	0,8402
3b Situaciones de urgencia. Delirium	3%		98%	0,658	EXISTE CONSTANTE		0,8505	0,8479
3c Situaciones de urgencia. SVCS	8%		100%	EXISTE CONSTANTE	EXISTE CONSTANTE		0,8444	0,8424
3d Situaciones de urgencia. Enclavamiento por HT endocraneal.	12%		96%	0,363	EXISTE CONSTANTE		0,8507	0,8381
3e Situaciones de urgencia. Hipercalemia.	25%		100%	EXISTE CONSTANTE	EXISTE CONSTANTE		0,8495	0,8431
3f Situaciones de urgencia. Disnea aguda.	7%		100%	EXISTE CONSTANTE	EXISTE CONSTANTE		0,8504	0,8408
3g Situaciones de urgencia. Estatus convulsivo.	9%		91%	0,447	EXISTE CONSTANTE		0,8481	0,8400
3h Situaciones de urgencia. Compresión medular.	15%		86%	0,451	0,613		0,8460	0,8473
3i Situaciones de urgencia. Fractura en huesos neoplásicos.	13%		94%	EXISTE CONSTANTE		EXISTE CONSTANTE	0,8561	0,8494

3j Situaciones de urgencia. Crisis de pánico o angustia existencial.	7%	87%	68%	NO SIGNIFIC.	0,182	0,8606	0,8413
3k Situaciones de urgencia. Insuficiencia aguda de órgano de difícil control.	14%		90%	0,775	0,453	0,8507	0,8422

Extracto de la Tabla 58. Resumen de datos del proceso de validación por elemento de complejidad

La dimensión de ICC-Pal V.0 “4. Otros” era una dimensión algo miscelánea, ligada en todos sus elementos a situaciones relacionadas directamente con el paciente, los tres primeros ítems abordan conceptos de dependencia y comorbilidad asociadas, y los últimos elementos abordan síntomas que señalan una situación clínica difícil. La confusión ha sido importante en este apartado, los ítems 4d y 4e son los que peor especificidad presentan de todos los de ICC-Pal V.0. Además sus elementos no aportan valor a la consistencia interna del instrumento.

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	TASA NO RESPUESTA	SENSIBILIDAD	ESPECIFICIDAD	KAPPA CASO A	KAPPA CASO B	ALFA CASO A1	ALFA CASO A2
4a Existencia de pluripatología con alto nivel de dependencia.	6%		81%	0,598	0,209	0,8486	0,8475
4b Existencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada establecido.	12%		84%	0,446	0,316	0,8501	0,8465
4c Existencia de pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y situación clínica inestable.	9%		80%	0,282	EXIESTE CONSTANTE	0,8522	0,8452
4d Paciente con síntomas refractarios que requieran sedación o con síntomas difíciles.	5%		63%	NO SIGNIFIC.	0,225	0,8535	0,8433
4e Síntomas no controlados intensos que no reúnen los elementos de situación clínica compleja.	9%		52%	0,334	NO SIGNIFIC	0,8472	0,8443

Extracto de la Tabla 58. Resumen de datos del proceso de validación por elemento de complejidad

Las modificaciones que surgen en este punto de ICC-Pal V.0 sirven para construir en ICC-Pal V.1 la dimensión “*Elementos de complejidad dependientes de situaciones clínicas y sintomatología de difícil manejo*”, dichas modificaciones consisten en fusiones de elementos en otros más sintéticos, incluso en la aparición de dos elementos nuevos, pero no se modifican niveles de complejidad de los ítems.

La transformación final de estas dimensiones de ICC-Pal V.0 en las de ICC-Pal V.1 se muestra en la tabla:

2. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE SITUACIONES CLÍNICAS Y SINTOMATOLOGÍA DE DIFÍCIL MANEJO.					
ELEMENTOS PROCEDENTES DE ICC-Pal (V.0)		ELEMENTOS ICC-Pal V.1		NC	GLOSARIO
2b 2c	Obstrucción intestinal/urológica. Pelvis congelada que produce obstrucción.	2a	Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	3	Obstrucción intestinal/urológica; pelvis congelada que produce obstrucción; síndrome de afectación loco regional avanzada de cabeza y cuello; carcinomatosis peritoneal; úlceras tumorales; fístulas u otras lesiones de piel y mucosas de difícil control por dolor, olor, sangrado...
4c	Existencia de pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y situación clínica inestable.	2b	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	3	Insuficiencia respiratoria, hepática, renal, cardíaca... crónicas, con descompensación aguda.
2e 3b	Fallo cognitivo. Delirium.	2c	Trastorno cognitivo severo	3	Aparición o agravamiento de: delirium, fallo cognitivo, alteraciones de comportamiento, demencia, encefalopatías...
4c	Existencia de pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y situación clínica inestable.	2d	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	3	Cambio repentino que conlleva deterioro incapacitante para el desarrollo de las actividades de la vida diaria.
4a 4b	Existencia de pluripatología con alto nivel de dependencia. Existencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada establecido.	2e	Existencia de comorbilidad de difícil control	2	Existencia de diferentes patologías simultáneas, que dificultan el control clínico.
2a 4d 4e	Síntomas intensos (eva $\geq$ 6), de difícil control o refractarios. Pacientes con síntomas refractarios que requieran sedación o con síntomas difíciles. Síntomas no controlados intensos que no reúnen los elementos de situación clínica compleja.	2f	Síntomas de difícil control	3	Aquel síntoma para cuyo adecuado control se precisa una intervención terapéutica intensiva, tanto desde el punto de vista farmacológico como instrumental y/o psicológico
2a 4d	Síntomas intensos (eva $\geq$ 6), de difícil control o refractarios. Pacientes con síntomas refractarios que requieran sedación o con síntomas difíciles.	2g	Síntomas refractarios	3	Síntoma o complejo sintomático que no puede ser controlado adecuadamente sin disminuir el nivel de conciencia, en un plazo de tiempo razonable, por lo que estaría indicada la sedación paliativa

2. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE SITUACIONES CLÍNICAS Y SINTOMATOLOGÍA DE DIFÍCIL MANEJO.				
ELEMENTOS PROCEDENTES DE ICC-Pal (V.0)		ELEMENTOS ICC-Pal V.1		NC
ELEMENTO NUEVO		2h	Síndrome constitucional severo	2
3a	Hemorragias o riesgo elevado de las mismas	2i	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	3
3c	Síndrome de vena cava superior			
3d	Enclavamiento por hipertensión endocraneal			
3e	Hipercalcemia			
3f	Disnea aguda			
3g	Estatus convulsivo			
3h	Sospecha de compresión medular			
3i	Fractura en huesos neoplásicos			
3k	Insuficiencia aguda de órgano de difícil control			
2d	SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS CON DIFÍCIL CONTROL	2j	Situación de últimos días con difícil control	3
ELEMENTO NUEVO		2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	2

### 3.4.3. ICC-Pal V.1: Elementos de complejidad dependientes de aspectos emocionales y relacionales del paciente

Se muestran los datos de los ítems de ICC-Pal V.0 de las dimensiones “5. *Trastornos psicoemocionales severos*”, la número “6. *Dependientes de la familia*” y de la dimensión número “8. *Estrategias de actuación complejas*”. Tras revisar los datos de fiabilidad y las opiniones de los observadores apareció claramente la necesidad de eliminar algunos ítems, que nuevamente eran “demasiado” obvios y por tanto aportan poco a la evaluación del instrumento. No se modifican niveles de complejidad de los elementos que permanecen o se transforman en nuevos.

**ICC-Pal V.0: 5, “Trastornos psicoemocionales severos”**

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	TASA NO RESPUESTA	SENSIBILIDAD	ESPECIFICIDAD	KAPPA CASO A	KAPPA CASO B	MAC NEMAR CASO A	MAC NEMAR CASO B	ALFA CASO A1	ALFA CASO A2
5a Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico.	6%		89%	NO SIGNIFIC.	0.156		4,768E-07	0,8541	0,8449
5b Trastornos adaptativos severos.	10%		75%	0,499	NO SIGNIFIC.			0,8545	0,8462
5c Cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos.	9%		93%	EXISTE CONSTANTE	EXISTE CONSTANTE			0,851	0,8391
5d Riesgo de suicidio.	9%		96%	0,484	0,658			0,8481	0,8392

Extracto de la Tabla 58. Resumen de datos del proceso de validación por elemento de complejidad

**ICC-Pal V.0: 6.- Dependientes de la familia**

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	NS+NE+ NC	SENSIBILIDAD	ESPECIFICIDAD	KAPPA CASO A	KAPPA CASO B	MAC NEMAR CASO A	MAC NEMAR CASO B	ALFA CASO A1	ALFA CASO A2
6a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores.	0%	66%	91%	NO SIGNIFIC.	NO SIGNIFIC			0,8511	0,8555
6b Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles.	6%	52%	79%	0,363	NO SIGNIFIC			0,8512	0,8437
6c Familias con duelos patológicos previos no resueltos.	18%		99%	NO SIGNIFIC.	EXISTE CONSTANTE			0,8536	0,8452
6d Conspiración del silencio de difícil abordaje.	10%		93%	0,379	EXISTE CONSTANTE			0,8537	0,8481
6e Falta de aceptación o negación de la realidad.	9%	27%	87%	0,416	NO SIGNIFIC	NO SIGNIFIC		0,8502	0,8478
6f Claudicación emocional de la familia.	8%	71%	81%	NO SIGNIFIC.	EXISTE CONSTANTE	2,98E-08	EXISTE CONSTANTE	0,8468	0,8409

Extracto de la Tabla 58. Resumen de datos del proceso de validación por elemento de complejidad

## ICC-Pal V.0: 8.- “Estrategias de actuación complejas”

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	NS+NE+ NC	SENSIBILIDAD	ESPECIFICIDAD	KAPPA CASO A	KAPPA CASO B	MAC NEMAR CASO A	MAC NEMAR CASO B	ALFA CASO A1	ALFA CASO A2
8a Rotación de opioides	18%		70%	0,421	0,183			0,8514	0,8480
8b Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales...	13%	93%	65%	NO SIGNIFIC.	NO SIGNIFIC		1,164 E-10	0,8525	0,8461
8c Demanda reiterada de eutanasia y suicidio asistido por parte del paciente y/o sus familiares.	4%		98%	EXISTE CONSTANTE	EXISTE CONSTANTE		EXISTE CONSTANTE	0,8518	0,8444
8d En el domicilio: indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso...	7%		98%	EXISTE CONSTANTE	EXISTE CONSTANTE		EXISTE CONSTANTE	0,8521	0,8427
8e Indicación y aplicación de sedación.	6%	29%	94%	0,279	0,542		1	0,8531	0,8473

Extracto de Tabla 59 Síntesis del proceso de transformación de ICC-Pal (V.0) a ICC-Pal V.1

En la tabla resumimos el trabajo de síntesis de varios ítems de ICC-Pal V.0 en la dimensión número 3 de IICC-Pal v.1: “*Elementos de complejidad derivados de los aspectos emocionales y relacionales del paciente*”

3. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DERIVADOS DE LOS ASPECTOS EMOCIONALES Y RELACIONALES DEL PACIENTE					
ELEMENTOS PROCEDENTES DE ICC-Pal (V.0)		ELEMENTOS ICC-Pal V.1		NC*	GLOSARIO
5b	Trastornos adaptativos severos	3a	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional des adaptativo	2	Afrontamiento emocional des adaptativo: Negación patológica, culpabilidad, ira contra los cuidadores, esperanza irreal, manipulación... Emociones, que de forma engañosa y recurrente, desestabilizan y abruma al individuo, impidiendo su bienestar.
6e	Falta de aceptación o negación de la realidad				
5d	Riesgo de suicidio	3b	Paciente presenta riesgo de suicidio	3	Existen una serie de factores que aumentan la vulnerabilidad al suicidio. Entre ellos destacan: la enfermedad avanzada, el dolor incontrolado, los síntomas depresivos y los sentimientos de desesperanza.
8c	Demanda reiterada de eutanasia y suicidio asistido por parte del paciente y/o sus familiares	3c	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	3	El/la paciente solicita de forma reiterada “acabar con este sufrimiento”, y adelantar el proceso de la muerte.

3j	Crisis de pánico o angustia existencial	3d	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	3	ANGUSTIA EXISTENCIAL: Kissane (2000) define a la angustia existencial como el torbellino o confusión mental experimentados por las personas que se ven de cara ante una muerte inminente, acompañado por sentimientos de remordimiento, impotencia, futilidad y sin sentido. SUFRIMIENTO ESPIRITUAL: Conflicto con respecto a la trascendencia, fines y valores últimos o significado existencial que cualquier ser humano busca.
5a	Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico	3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	2	En relación a comunicación/información de diagnósticos, pronóstico, opciones de tratamientos y cuidados, entre paciente y familia.
		3f	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	2	En relación a comunicación/información de diagnósticos, pronóstico, opciones de tratamientos y cuidados entre paciente y equipo terapéutico.

#### 3.4.4. ICC-Pal V.1: elementos de complejidad dependientes de la familia y entorno socio-ambiental

En este punto de la construcción de ICC-Pal V.1 la mezcla de elementos procedentes de diferentes dimensiones de ICC-Pal V.0 es ya muy evidente, esto se debe de una parte a los datos que arroja el proceso de validación, que obliga a reducir ítems, y de otro lado de la necesidad de organizar los ítems de una manera más lógica que mejore su inteligibilidad.

En la construcción de la dimensión número 4 de ICC-Pal V.1 el concepto aglutinador es el mundo relacional del paciente, con la familia como elemento principal, esto nos ha llevado a considerar elementos de dos dimensiones de ICC-Pal V.0, sobre todo la número “6. *Dependientes de la familia*” y dos ítems de la dimensión “4. *Otros*”, cuyos datos de análisis se muestran a continuación, y que estaba llamada a desaparecer porque generaba mucha confusión conceptual; y contribuía a hacer excesivamente largo ICC-Pal V.0 sin aportar gran valor añadido al global del instrumento.

En este ejercicio de síntesis el elemento “9b. *Idioma y/o cultura diferente*” se define ampliamente en el glosario y además se aumenta de nivel de complejidad, pasando de nivel mínimo al de media complejidad.



ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	TASA NO RESPUESTA	SENSIBILIDAD	ESPECIFICIDAD	KAPPA CASO A	KAPPA CASO B	MAC NEMAR CASO A	MAC NEMAR CASO B	ALFA CASO A1	ALFA CASO A2
9a Condiciones de vivienda y entorno no adecuados.	15%		90%	0,434	0,647			0,8509	0,8442
9b Idioma y/o cultura diferente.	0%		76%	0,729	EXISTE CONSTANTE			0,8538	0,8478
9c Fármacos de uso hospitalario	16%		84%	0,634	0,333			0,8539	0,8478
9d Necesidad de material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portátil...	6%		94%	NO SIGNIFIC	NO SIGNIFIC			0,8455	0,8419
9e Necesidades de coordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales	8%	78%	58%	NO SIGNIFIC	NO SIGNIFIC	0,0001		0,8523	0,8469

Extracto de Tabla 59 Síntesis del proceso de transformación de ICC-Pal (V.0) a ICC-Pal V.1

4. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE LA FAMILIA Y ENTORNO SOCIO-AMBIENTAL					
ELEMENTOS PROCEDENTES DE ICC-Pal (V.0)		ELEMENTOS ICC-Pal V.1		NC*	GLOSARIO
6a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores	4a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	2	La dificultad de la situación del/de la paciente puede aumentar por no disponer, o ser insuficiente, el número de personas encargadas de su cuidado
6b	Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles	4b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales	2	Si los familiares y/o cuidadores presentan: signos de bloqueo emocional, trastornos adaptativos, falta de aceptación o negación de la realidad, angustia, depresión... o cualquier otra manifestación de origen emocional que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente
6b	Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles	4c	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	2	Si los familiares y/o cuidadores son personas demasiado mayores o demasiado jóvenes, o presentan mal estado funcional, signos de sobrecarga, agotamiento, antecedentes psiquiátricos... o cualquier otra manifestación de origen físico-funcional que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente

9b	Idioma y/o cultura diferente	4d	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales	2	Los familiares y/o cuidadores, se encuentran en situación de marginalidad o exclusión social; o presentan prejuicios éticos y/o religiosos o culturales que se interponen como barreras, y dificultan o impiden la correcta atención al/a la paciente (aislamiento social, sobreprotección extrema, intervencionismo y reivindicaciones sistemáticas...), o cualquier otra manifestación de origen social y/o cultural que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente
9a	Condiciones de la vivienda y entorno no adecuado	4e	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	1	Las condiciones de la vivienda y/o entorno no son adecuadas, lejanía geográfica del lugar de residencia, barreras arquitectónicas que dificultan el acceso al/a la paciente, cuidador/a múltiple, aquel que tiene a su cargo el cuidado de más de una persona... o cualquier otra manifestación de origen estructural que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente
6d	Conspiración de silencio de difícil abordaje	4f	Conspiración de silencio	2	Todas aquellas estrategias, esfuerzos de familia y/o profesionales sanitarios destinados a evitar que el paciente conozca el diagnóstico y/o pronóstico de su enfermedad
6b	Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles	4g	Familia disfuncional	2	Familias en cuyo funcionamiento se producen conflictos graves (violencia doméstica, adicciones, incapacidad mental...), que afectan a sus vínculos sociales y/o afectivos de manera que dificultan o impiden una adecuada y competente atención al paciente
6f	Claudicación familiar	4h	Claudicación familiar	3	La incapacidad de las personas cuidadoras para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente
6c	Familias con duelos patológicos previos no resueltos	4i	Duelos complejos	2	Los familiares y/o personas cuidadoras presentan: duelos anticipados, duelos previos no resueltos y/o riesgo de duelo complicado

### 3.4.5. ICC-Pal V.1: elementos de complejidad dependientes de los recursos socio-sanitarios y de estrategias de gestión y actuación

La última dimensión de ICC-Pal V.0 que faltaba por analizar es la número “7. *Dependientes del profesional* “que encaja perfectamente con la que estamos presentando de ICC-Pal V.1, donde además se han sintetizado otros ítems que se relacionaban con la actividad asistencial, por cualquier motivo, y que en ICC-Pal V.0 se ubicaban de manera bastante dispersa.

Esta dimensión número 7 de ICC-Pal V.0 se sintetiza en un solo ítem de ICC-Pal V.1: “5h. *Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación*”. Esta dimensión número 5 de ICC-Pal V.1 consta de 8 ítems, que sintetizan lo señalado en 12 ítems de ICC-Pal V.0

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	NS+NE+ NC	SENSIBILIDAD	ESPECIFICIDAD	KAPPA CASO A	KAPPA CASO B	MAC NEMAR CASO A	MAC NEMAR CASO B	ALFA CASO A1	ALFA CASO A2
7a Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo.	8%		90%	NO SIGNIFIC.	NO SIGNIFIC.	NO SIGNIFIC.	1	0,8477	0,8442
7b Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias.	16%		98%	NO SIGNIFIC.	EXISTE CONSTANTE	EXISTE CONSTANTE	EXISTE CONSTANTE	0,8540	0,8452
7c Duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo.	17%		99%	EXISTE CONSTANTE	EXISTE CONSTANTE	EXISTE CONSTANTE	EXISTE CONSTANTE	0,8539	0,8475
7d Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones.	12%		99%	EXISTE CONSTANTE	EXISTE CONSTANTE	EXISTE CONSTANTE	EXISTE CONSTANTE	0,8514	0,8436

Extracto de Tabla 59 Síntesis del proceso de transformación de ICC-Pal (V.0) a ICC-Pal V.1

5. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE LOS RECURSOS SOCIO-SANITARIOS Y DE ESTRATEGIAS DE GESTIÓN Y ACTUACIÓN					
ELEMENTOS PROCEDENTES DE ICC-Pal (V.0)		ELEMENTOS ICC-Pal V.1		NC*	GLOSARIO
8a	Rotación de opioides	5a	Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	3	Dificultades en las situaciones especiales en el manejo de opioides: Riesgo o presencia de efectos adversos graves (narcosis), de efectos secundarios graves (tolerancia rápida), de toxicidad (neurotoxicidad), rotación de opioides, nuevos opioides...
9c	Fármacos de uso hospitalario	5b	Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	2	Dificultades o complicaciones para la gestión y/o manejo del profesional y/o equipo asistencial de: fármacos nuevos, de uso poco habitual (Ej.: Baclofeno) o de manejo complejo (Ej.: Tizanidina); de uso hospitalario (IV, Propofol, Ketamina o somatoestatina); complicación para la administración de fármacos de uso hospitalario en domicilio...
8b	Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales (radioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, ventilación mecánica...)	5c	Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	3	Radioterapia, quimioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, ventilación mecánica... Técnicas, por cuya gestión o por sus efectos secundarios, pueden añadir dificultad a la situación

8d	En domicilio: indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, realización de paracentesis y/o curas de difícil manejo, transfusiones en domicilio...	5d	Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	3	Nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, realización de paracentesis y/o curas de difícil manejo, transfusiones en domicilio...
9d	Necesidad de material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portátil, ventilación mecánica en domicilio...	5e	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	1	Material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portátil, bombas de perfusión continua, ventilación mecánica en domicilio...
2j	Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-h por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores.	5f	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	1	Insuficiente cobertura por deficiencias en la disponibilidad del equipo de referencia y factibilidad en la atención (SUD, situaciones urgentes...); dificultad logística en citas de consulta especializada, traslados, ingresos programados, uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H, dificultad en la coordinación entre los profesionales...
9e	Necesidades de coordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre profesionales...				
8e	Indicación y aplicación de sedación paliativa	5g	Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	3	Sedación prolongada, requerimiento de dosis altas, intravenosa en domicilio, o con fármacos poco habituales
7a	Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo	5h	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	2	Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo; dilemas éticos y de valores, actitudes y/o creencias; duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo; conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones; sobrecarga de trabajo...
7b	Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias				
7c	Duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo				
7d	Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones				

### 3.4.6. Resumen del proceso de reforma de ICC-Pal V.0 y transformación en ICC-Pal V.1

Las dimensiones se reducen de 9 en ICC-Pal V.0 a 5 en ICC-Pal V.1<sup>i</sup>

Los elementos de complejidad se reducen de 55 en ICC-Pal V.0 a 40 en ICC-Pal V.1, y en su clasificación general aumentan el porcentaje de elementos de media complejidad disminuyendo de forma paralela los elementos de máximas complejidad.

	ICC-Pal V.0		ICC-Pal V.1	
Nivel 1, elemento de complejidad mínimo	5	9%	3	8%
Nivel 2, elemento de complejidad medio	19	35%	20	50%
Nivel 3, elemento de complejidad alto	31	56%	17	43%
	55		40	

Tabla 59. Síntesis del proceso de transformación de ICC-Pal (v.0) a ICC-Pal V.1: comparativa de los porcentajes de presencia de los ítems en función de su nivel de complejidad

El proceso de cambio reflejado en las dimensiones e ítems de ambos instrumentos puede resumirse en esta tabla:

ICC-Pal V 0: 9 dimensiones y 55 ítems	ICC-Pal V 1: 5 dimensiones y 40 ítems
<ol style="list-style-type: none"> <li>Elementos de complejidad dependientes del paciente. Características personales. <b>5 ítems: 1a-1e</b></li> <li>Elementos de complejidad dependientes del paciente. Situaciones clínicas complejas <b>10 ítems 2a-2j</b></li> <li>Elementos de complejidad dependientes del paciente. Crisis de necesidades que precisan una respuesta urgente <b>11 ítems 3a-3k</b></li> <li>Elementos de complejidad dependientes del paciente <b>5 ítems: 4a-4e</b></li> <li>Elementos de complejidad dependientes del paciente. Problemas psicoemocionales severos <b>4 ítems: 5a-5d</b></li> <li>Elementos de complejidad dependientes de la familia <b>6 ítems: 6a-6f</b></li> <li>Elementos de complejidad dependientes del profesional <b>4 ítems: 7a-7d</b></li> <li>Elementos de complejidad. Estrategias de actuación complejas <b>5 ítems: 8a-8e</b></li> <li>Elementos de complejidad. Otros elementos <b>5 ítems: 9a-9e</b></li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Elementos de complejidad dependientes del perfil del paciente: <b>6 ítems 1a-1f</b></li> <li>Elementos de complejidad dependientes de situaciones clínicas y sintomatología de difícil manejo: <b>11 ítems 2a-2k</b></li> <li>Elementos de complejidad emocionales y relacionales del paciente: <b>6 ítems 3a-3f</b></li> <li>Elementos de complejidad dependientes de la familia y entorno socio-ambiental: <b>9 ítems 4a-4i</b></li> <li>Elementos de complejidad dependientes de los recursos: <b>8 ítems 5a-5h</b></li> </ol>

Tabla 60. Síntesis del proceso de transformación de ICC-Pal (v.0) a ICC-Pal V.1: comparativa resumen de las dimensiones e ítems de ambos instrumentos

<sup>i</sup> Anexo 22 Instrumento de clasificación de la complejidad ICC-Pal V.1



# **RESULTADOS**

## **SEGUNDA FASE**





### 3.5. Segunda fase del proyecto de validación:

En esta segunda fase los participantes constituyen una única muestra inicial, todos valoran dos casos reales de su consulta y valoran el nivel de complejidad de los elementos de complejidad de ICC-Pal V.1; posteriormente se dividen en dos muestras distintas, creadas al azar, para la valoración de los casos clínicos presentados. Han participado un total de 96 médicas y médicos, cuyos datos descriptivos son estos<sup>i</sup>:

Edad	Porcentaje
De 31 a 50 años	57%
Mayor de 50 años	34%
Menor de 30 años	9%
Media	47

Años de experiencia	Porcentaje
5 años o menos	14%
5 a 10 años	17%
10 a 20 años	31%
más de 20 años	39%
Media	17

Especialidad	Porcentaje
Medicina familiar y comunitaria	84%
Medicina interna	4%
Geriatría	3%
Cirugía general	2%
Oncología médica	2%
Anestesiología	1%
Cuidados paliativos	1%
Medicina de la educación física y el deporte	1%
Oncología radioterápica	1%

Tipo de servicio – lugar de trabajo	Porcentaje
Atención Primaria	64%
Equipo Soporte C.P.	13%
Atención Hospitalaria	11%
Otros	5%
D.C.C.U.	4%
Unidad C.P.	3%
Tipo de servicio – lugar de trabajo	Porcentaje
Servicio de cuidados paliativos	16%
Otros (no CP)	84%

<sup>i</sup> Tablas de la nº 61 a la nº 66

### 3.6. Segunda fase: Análisis del nivel de Complejidad asignado a los elementos de complejidad de ICC-Pal V.1:

Durante todo el proyecto de validación se ha preguntado a los profesionales sobre el valor del nivel de complejidad de cada uno de los ítems, o elementos de complejidad, de los instrumentos sometidos a validación, como comentábamos a propósito de ICC-Pal V.0 este dato no va ligado a la fiabilidad sino a la validez del contenido del instrumento, puesto que en el uso habitual del instrumento este dato ya viene dado por el instrumento y no está sujeto a cambio por el observador; pertenece al diseño conceptual del instrumento. En este sentido preguntar por esta característica no corresponde a una observación sino a una opinión, estaríamos aproximándonos al instrumento más de una perspectiva como puede ser la técnica Delphi que desde una perspectiva de concordancia de las observaciones, que pertenece más al terreno de las propiedades de los instrumentos diagnósticos.

Mostramos los resultados de esta valoración en función del nivel de complejidad de los elementos, destacamos los elementos para los que el acuerdo con el estándar de ICC-Pal V.1 no ha alcanzado el 50%.

ELEMENTOS	N C STANDARD	ACUERDO	AUMENTA	REBAJA
1b Paciente es profesional sanitario	2	71%	18%	12%
1c Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	2	64%	26%	9%
1d Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	2	54%	33%	14%
1e Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	2	56%	40%	4%
1f Paciente presenta enfermedad mental previa	2	55%	31%	14%
2e Existencia de comorbilidad de difícil control	2	48%	46%	7%
2h Síndrome constitucional severo	2	58%	11%	32%
2k Dificil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	2	47%	38%	14%
3a Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	2	52%	41%	7%
3e Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	2	51%	40%	9%
3f Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	2	44%	47%	9%
4a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	2	33%	67%	0%
4b Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales	2	47%	47%	6%
4c Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	2	39%	59%	2%
4d Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales	2	47%	47%	6%
4e Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	1	11%	89%	0%
4f Conspiración de silencio	2	53%	30%	17%
4g Familia disfuncional	2	31%	68%	1%
4i Duelos complejos	2	61%	31%	8%
5b Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	2	44%	26%	30%

5e	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	1	30%	66%	5%
5f	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	1	30%	70%	0%
5h	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	2	48%	33%	18%

Tabla 68. Valoración del nivel de complejidad de los elementos de complejidad con niveles de complejidad 1 y 2

Para los elementos con nivel de complejidad máxima, el grado de acuerdo tampoco es mucho mayor que en los casos de complejidad media y/o mínima

ELEMENTOS	Nivel Complej	ACUERDO	REBAJA- 1 nivel	REBAJA - 2 niveles
1a Paciente es niño/a o adolescente	3	80%	14%	6%
2a Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	3	42%	49%	9%
2b Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	3	33%	45%	23%
2c Trastorno cognitivo severo	3	32%	45%	24%
2d Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	3	34%	48%	18%
2f Síntomas de difícil control	3	64%	30%	5%
2g Síntomas refractarios	3	68%	25%	7%
2i Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	3	75%	23%	2%
2j Situación de últimos días con difícil control	3	66%	27%	7%
3b Paciente presenta riesgo de suicidio	3	82%	18%	0%
3c Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	3	66%	31%	3%
3d Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	3	44%	48%	8%
4h Claudicación familiar	3	47%	47%	6%
5a Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	3	18%	51%	31%
5c Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	3	36%	44%	21%
5d Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	3	33%	46%	21%
5g Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	3	48%	38%	14%

Tabla 69 Valoración del nivel de complejidad de los elementos de complejidad con niveles de complejidad 3

En el anexo 21, “*Gráficos del grado de acuerdo en el nivel de complejidad por elemento y por lugar de trabajo respecto al nivel de complejidad establecido en ICC-Pal V.1*”, se muestran mediante histogramas la distribución de frecuencias de esta valoración de todos los elementos de ICC-Pal V.1

Los datos resumidos de esta fase por nivel de complejidad nos muestran que en los elementos de nivel mínimo de complejidad es donde menos acuerdo se alcanza, en general se observa una tendencia a señalar el nivel medio de complejidad. Este análisis sólo tiene valor exploratorio de la evaluación y permite establecer hipótesis futuras pero no tiene valor para la fiabilidad ni validez.

	ACUERDO	AUMENTA	REBAJA
<b>PROMEDIO GENERAL</b>	<b>49%</b>	<b>41%</b>	<b>11%</b>
PROMEDIO NIVEL 1	24%	<b>75%</b>	2%
PROMEDIO NIVEL 2	50%	<b>39%</b>	11%
	<b>ACUERDO</b>	<b>REBAJA 1</b>	<b>REBAJA +1</b>
PROMEDIO NIVEL 3	51%	<b>37%</b>	12%

Tabla 70 Valoración del nivel de complejidad de los elementos de complejidad (promedios por nivel de complejidad del ítem)

Nos parece especialmente útil para analizar en profundidad los acuerdos y/o desacuerdos y tendencias por dimensiones; destaca en este caso la quinta dimensión: *Dependientes de los recursos socio-sanitarios y de estrategias de gestión y actuación*, como la que más desacuerdo soporta, y en su mayoría para rebajar el nivel de complejidad de sus ítems.

	% ACUERDO	% REBAJA	% AUMENTA
Dependientes del perfil del paciente	63%	27%	10%
Dependientes de situaciones clínicas y sintomatología de difícil manejo	52%	35%	13%
Derivados de los aspectos emocionales y relacionales del paciente	56%	38%	6%
Dependientes de la familia y entorno socio-ambiental	41%	54%	5%
Dependientes de los recursos socio-sanitarios y de estrategias de gestión y actuación	36%	47%	17%

Tabla 71. Valoración del nivel de complejidad de los elementos de complejidad (promedios por dimensión)

### 3.6.1. Análisis de validez del contenido: nivel de complejidad atribuido a los elementos de complejidad

Se analizaron las diferencias por grupos considerando primero Acuerdo vs Discrepa, y en segundo lugar considerando el nivel de complejidad asignado. Se muestran en la tabla los elementos en los que hubo significación en ambas hipótesis, y por tanto se evidencian diferencias en las valoraciones de los grupos señalados:

En el anexo 21, “*Gráficos del grado de acuerdo en el nivel de complejidad por elemento y por lugar de trabajo respecto al nivel de complejidad establecido en ICC-Pal V.1*”, y en la tabla 77 “*Acuerdo en el nivel de complejidad por elemento y por lugar de trabajo respecto al nivel de complejidad establecido en ICC-Pal V.1*”, se muestran los gráficos y los análisis de todos los elementos de complejidad que se exponen a continuación

Las valoraciones del nivel de complejidad de cada ítem se han dividido en tres grupos de profesionales, según el lugar de trabajo:

- Médicos de familia que trabajan en atención primaria
- Médicos que trabajan en servicios o equipos de cuidados paliativos
- Médicos que trabajan en otros servicios

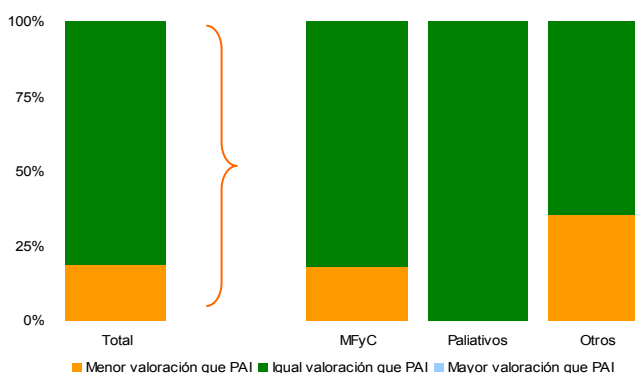
Se muestran los elementos de complejidad para los que el porcentaje de acuerdo con el nivel de complejidad establecido en ICC-Pal V.1 manifestado por los profesionales resultó mayor al 70%.

NC en ICC-Pal V.1	Elemento de complejidad	Igual que ICC-Pal V.1	Mayor que ICC-Pal V.1	Menor que ICC-Pal V.1
3	Paciente presenta riesgo de suicidio	81,6%	0,0%	18,4%
3	Paciente es niño/a o adolescente	80,2%	0,0%	19,8%
3	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	75,0%	0,0%	25,0%
2	Paciente es profesional sanitario	70,5%	17,9%	11,6%

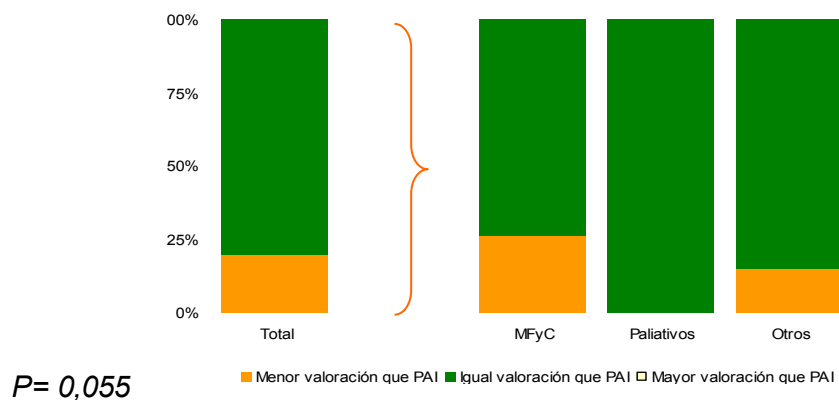
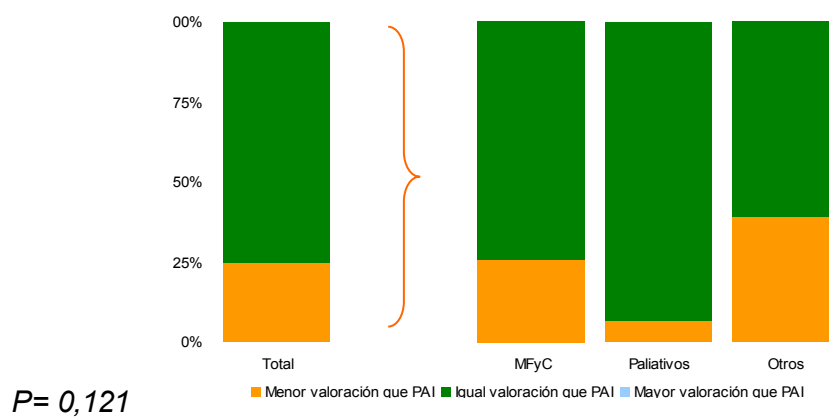
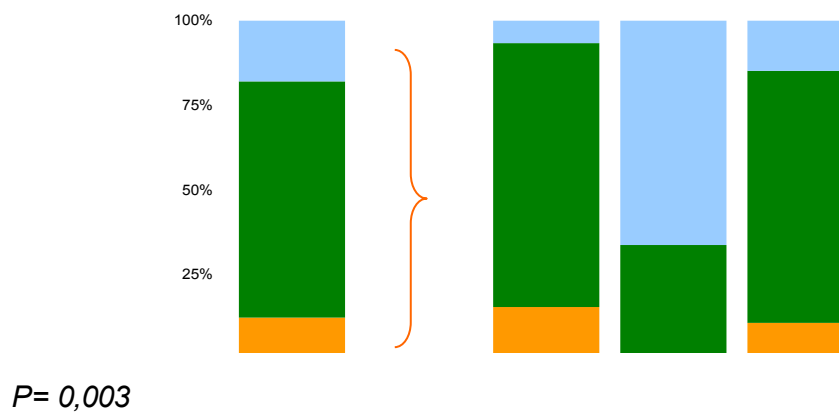
Tabla 72. Elementos de complejidad con un porcentaje de acuerdo con el nivel de complejidad establecido en ICC-Pal V.1 mayor al 70%

A continuación se representa el grado de acuerdo para de cada uno de estos elementos según el total de los encuestados (columna izquierda), señalando el desglose de dicho acuerdo según lugar de trabajo; se incluye el valor de la significación resultante del análisis de independencia de Chi cuadrado realizado para los diferentes grupos profesionales.

### 3b.- Paciente presenta riesgo de suicidio



$P= 0,031$

1a.-Paciente es niño/a o adolescente2i.-Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico1b.-El/la paciente es profesional sanitario

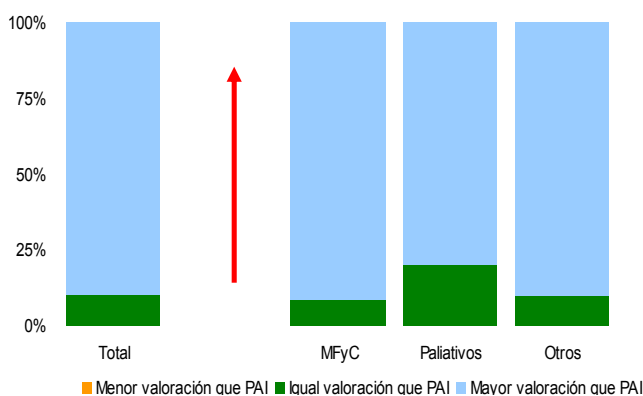
A continuación vemos los elementos de complejidad para los que el acuerdo con el nivel de complejidad establecido en ICC-Pal V.1 menor al 70% y la tendencia de la discrepancia era a elevar el nivel del elemento de complejidad.

NC en ICC-Pal V.1	Elemento de complejidad	Igual que ICC-Pal V.1	Mayor que ICC-Pal V.1	Menor que ICC-Pal V.1
1	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	11,5%	88,5%	0,0%
1	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	29,9%	70,1%	0,0%
2	Familia disfuncional	31,0%	67,8%	1,1%
2	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	33,3%	66,7%	0,0%
1	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	29,9%	65,5%	4,6%
2	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	39,1%	58,6%	2,3%

Tabla 73. Elementos de complejidad con un porcentaje de acuerdo con el nivel de complejidad establecido en ICC-Pal V.1 menor al 70% y con una tendencia ascendente de la discrepancia

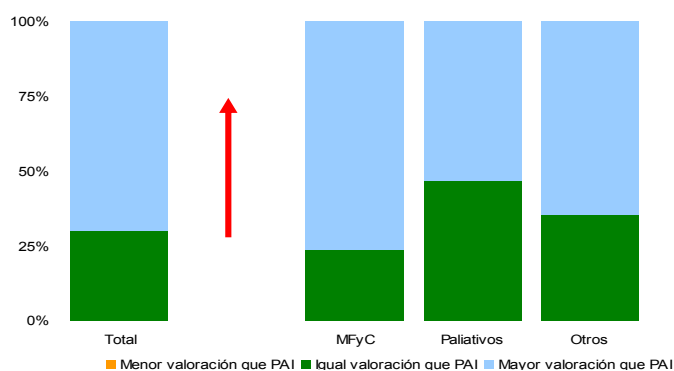
#### 4e Familiares y/o cuidadores

urales

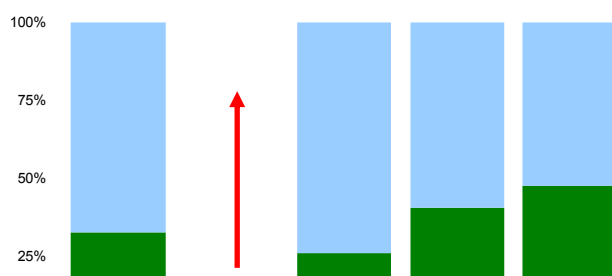


$P= 0,431$

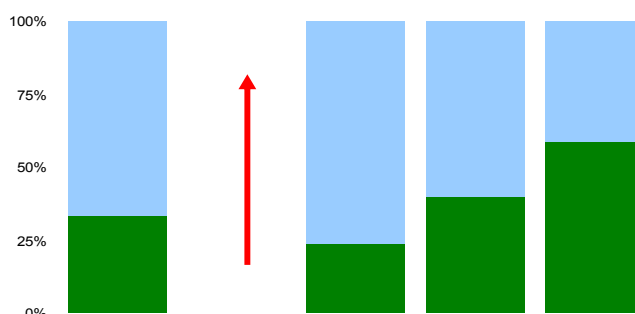
#### 5f Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas



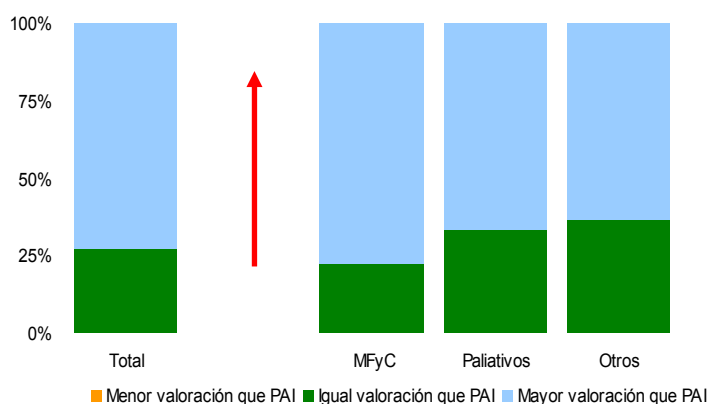
$P= 0,194$

4g Familia disfuncional

P= 0,141

4a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores

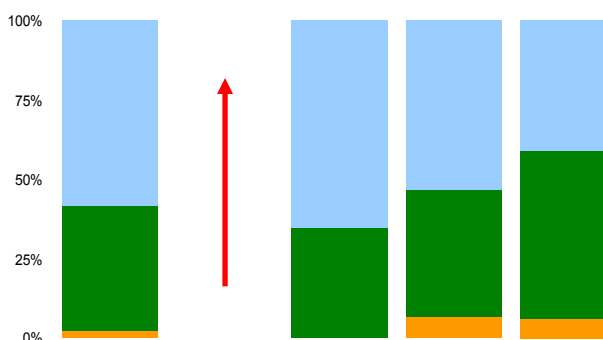
P= 0,021

5e Dificultades para la gestióndomicilio

p= 0,397



## 4c Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales



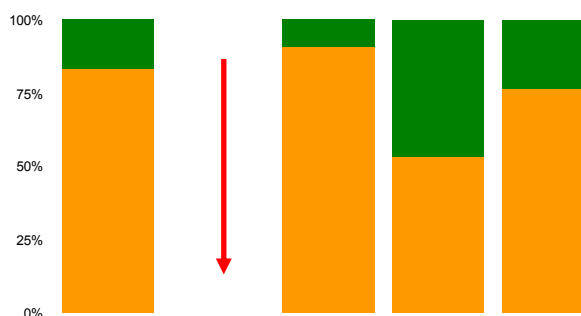
$p = 0,397$

En la tabla se muestran los elementos de complejidad para los que el porcentaje de acuerdo con el nivel de complejidad establecido en ICC-Pal V.1 manifestado por los profesionales resultó menor al 70% y la tendencia de la discrepancia era descendente.

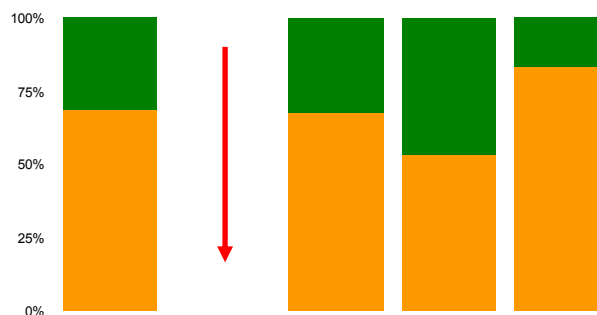
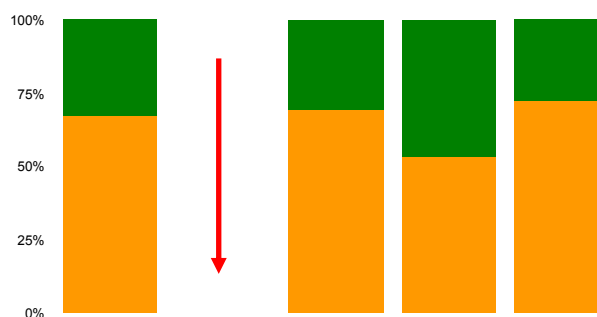
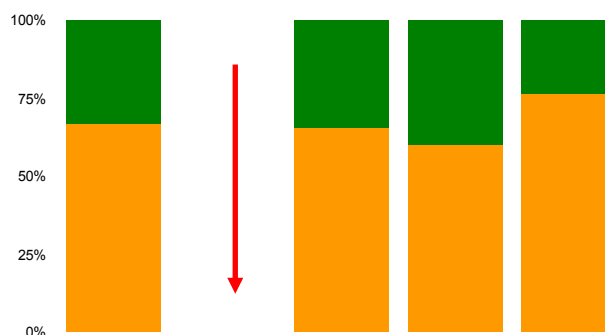
NC en ICC-Pal V.1	Elemento de complejidad	Igual que ICC-Pal V.1	Mayor que ICC-Pal V.1	Menor que ICC-Pal V.1
3	Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	18,4%	0,0%	81,6%
3	Trastorno cognitivo severo	31,5%	0,0%	68,5%
3	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	32,6%	0,0%	67,4%
3	Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	33,3%	0,0%	66,7%
3	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	33,7%	0,0%	66,3%
3	Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	35,6%	0,0%	64,4%

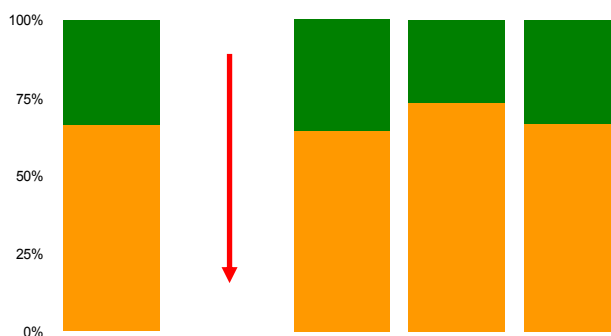
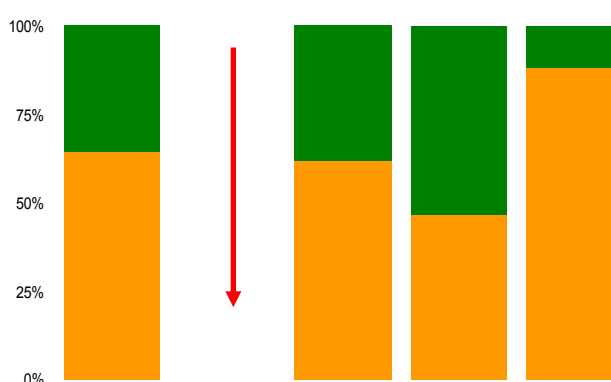
Tabla 74. Elementos de complejidad con un porcentaje de acuerdo con el nivel de complejidad establecido en ICC-Pal V.1 menor al 70% y con una tendencia descendente de la discrepancia.

## 5a Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides



$P = 0,004$

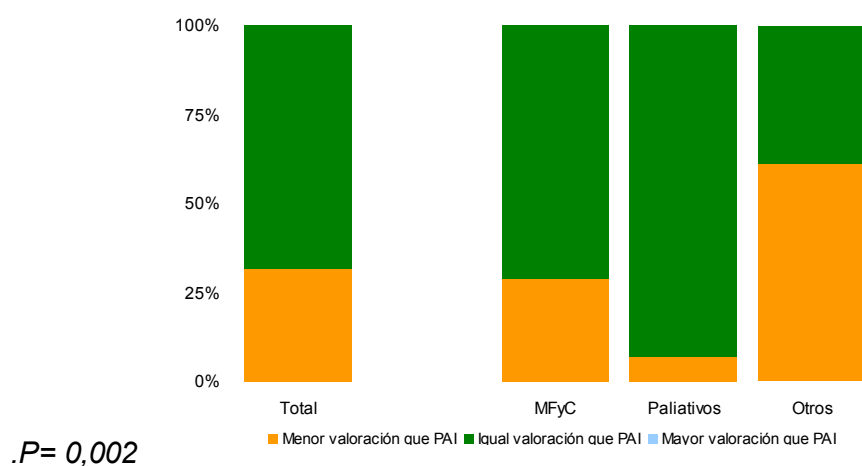
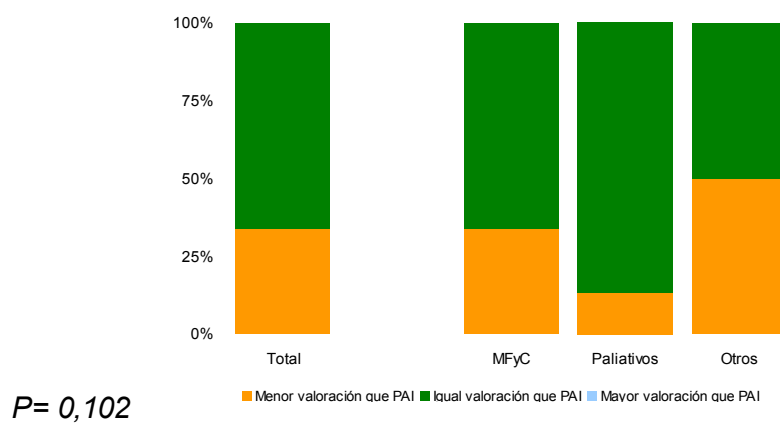
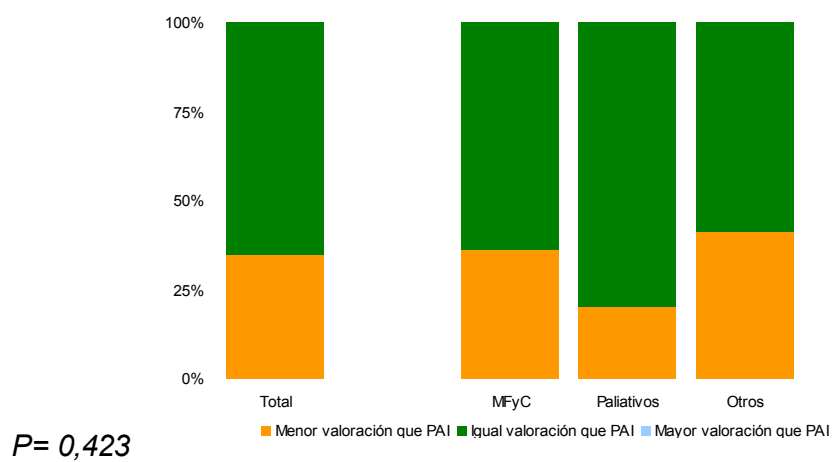
2c Trastorno cognitivo severo $P= 0,189$ 2b Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico $P= 0,451$ 5d Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio $P= 0,609$

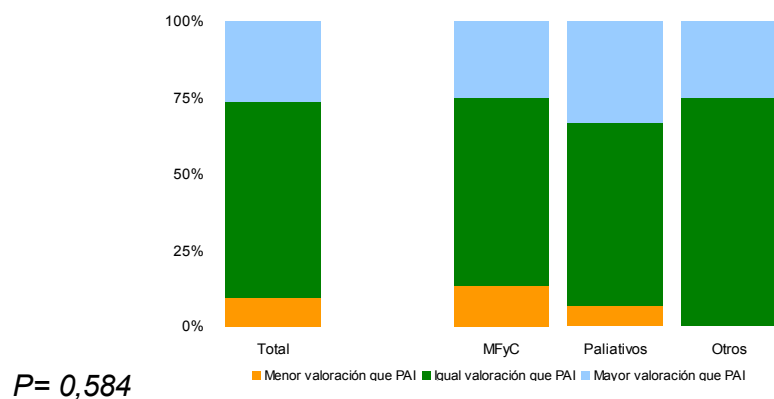
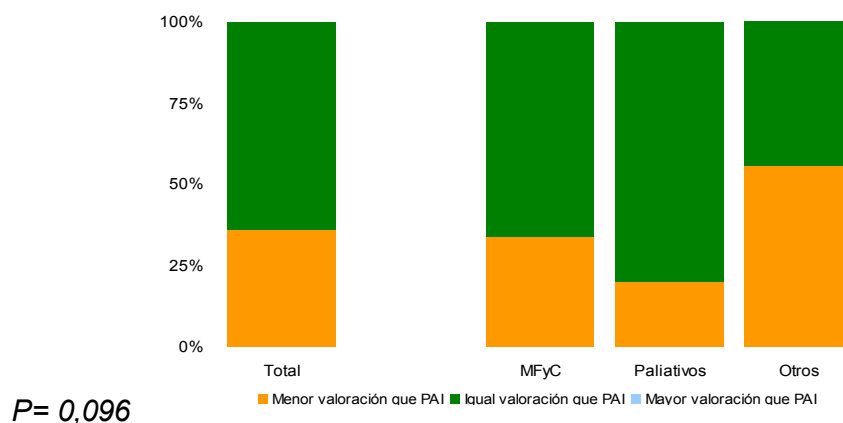
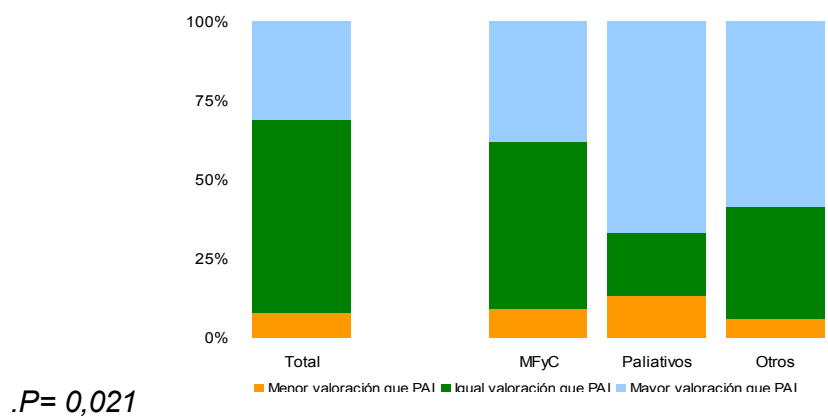
2d Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional $P=0,814$ 5c Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas $P=0,040$ 

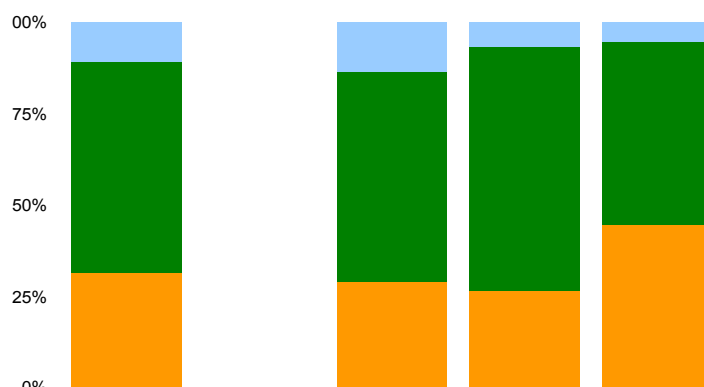
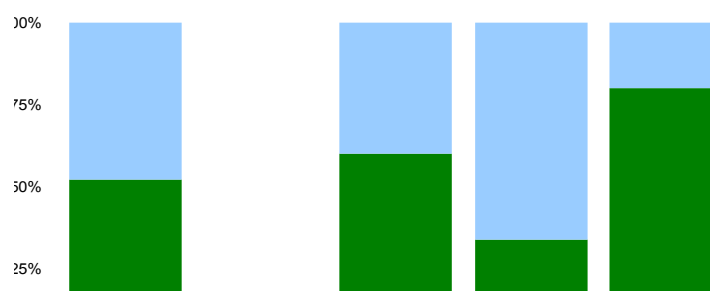
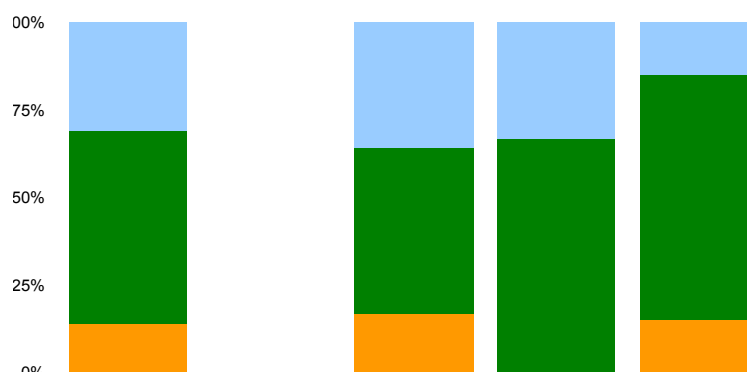
Vemos a continuación los elementos de complejidad para los que el porcentaje de acuerdo con el nivel de complejidad establecido en ICC-Pal V.1 resultó menor al 70% pero en los que el acuerdo era superior a la discrepancia.

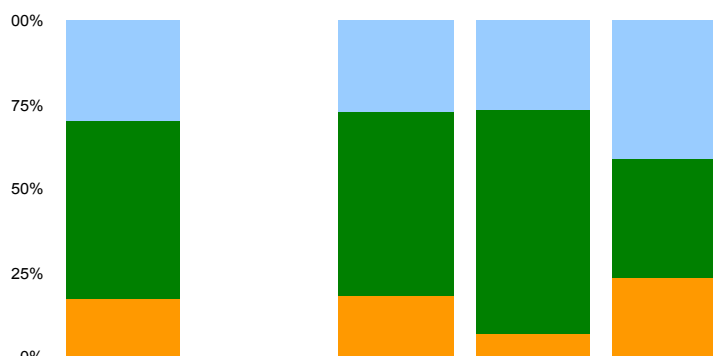
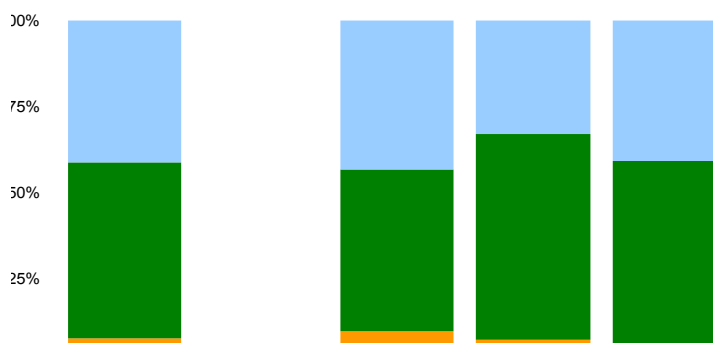
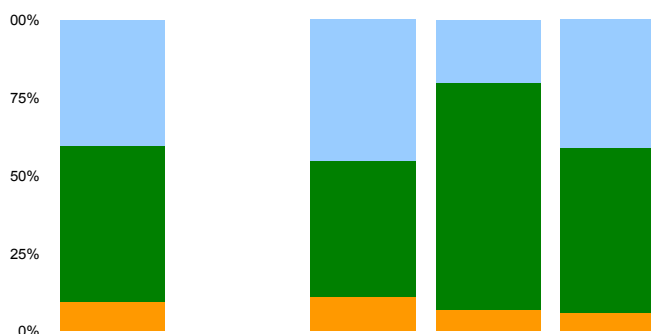
NC en ICC-Pal V.1	Elemento de complejidad	Igual que ICC-Pal V.1	Mayor que ICC-Pal V.1	Menor que ICC-Pal V.1
3	Síntomas refractarios	68,5%	0,0%	31,5%
3	Situación de últimos días con difícil control	66,3%	0,0%	33,7%
3	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	65,5%	0,0%	34,5%
2	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	64,2%	26,3%	9,5%
3	Síntomas de difícil control	64,1%	0,0%	35,9%
2	Duelos complejos	60,9%	31,0%	8,0%
2	Síndrome constitucional severo	57,6%	10,9%	31,5%
2	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	55,8%	40,0%	4,2%
2	Paciente presenta enfermedad mental previa	55,3%	30,9%	13,8%
2	Conspiración de silencio	52,9%	29,9%	17,2%
2	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	51,7%	41,4%	6,9%
2	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	50,6%	40,2%	9,2%

Tabla 75 Elementos de complejidad con un porcentaje de acuerdo con el nivel de complejidad menor al 70%, acuerdo mayor que la discrepancia.

2g Síntomas refractarios2j Situación de últimos días con difícil control3c Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte

1c Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente2f Síntomas de difícil control4i Duelos complejos

2h Síndrome constitucional severo $P= 0,590$ 1e Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos $P= 0,019$ 1f Paciente presenta enfermedad mental previa $P= 0,150$

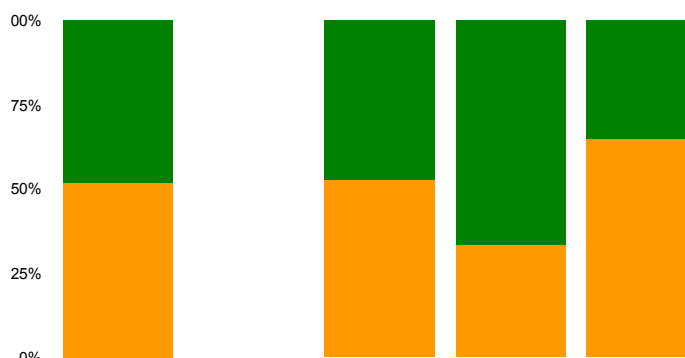
4f Conspiración de silencio $P= 0,198$ 3a Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional des adaptativo $P= 0,614$ 3e Conflicto en la comunicación entre paciente y familia $P= 0,002$

Finalmente, mostramos los elementos de complejidad cuyo porcentaje de acuerdo resultó menor al 70% y en los que la discrepancia supera al acuerdo

NC en ICC-Pal V.1	Elemento de complejidad	Igual que ICC-Pal V.1	Mayor que ICC-Pal V.1	Menor que ICC-Pal V.1
3	Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	48,3%	0,0%	51,7%
2	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	48,3%	33,3%	18,4%
2	Existencia de comorbilidad de difícil control	47,8%	45,7%	6,5%
2	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	47,3%	38,5%	14,3%
3	Claudicación familiar	47,1%	0,0%	52,9%
2	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales	47,1%	47,1%	5,7%
2	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales	47,1%	47,1%	5,7%
3	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	43,7%	0,0%	56,3%
2	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	43,7%	47,1%	9,2%
2	Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	43,7%	26,4%	29,9%
3	Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	42,4%	0,0%	57,6%

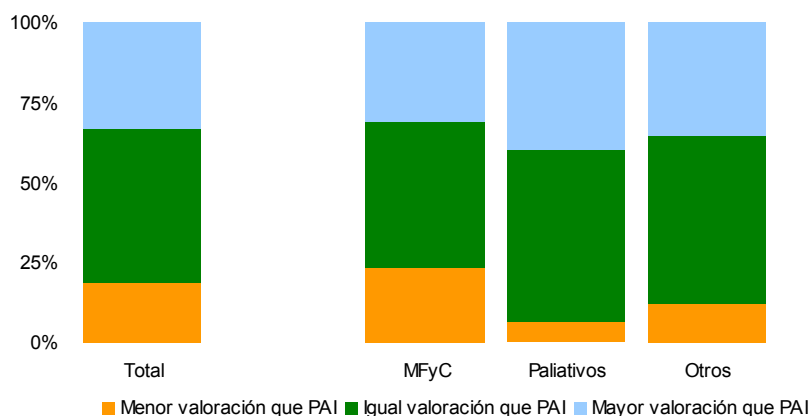
Tabla 76. Elementos de complejidad con un porcentaje de acuerdo con el nivel de complejidad menor al 70%, discrepancia supera al acuerdo

#### 5g Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa



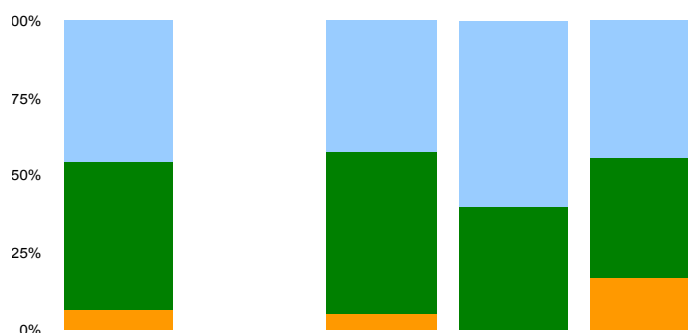
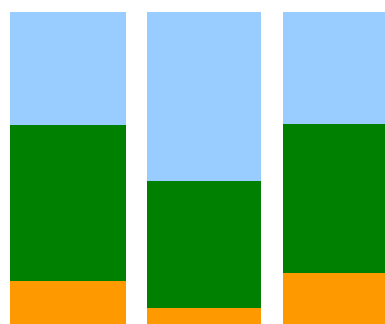
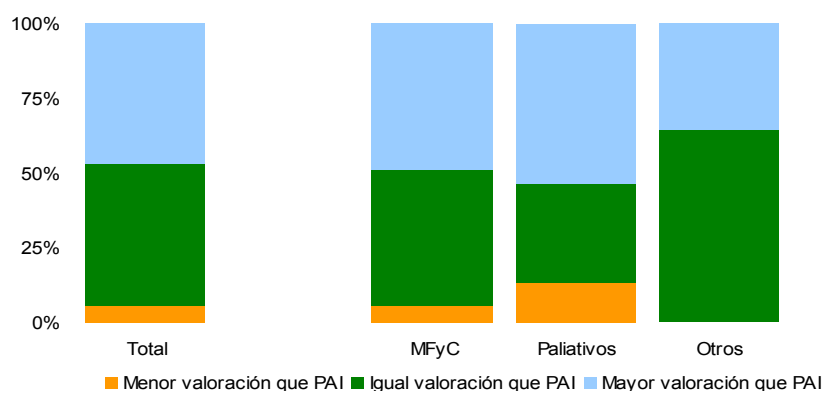
$P= 0,218$

#### 5h Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación



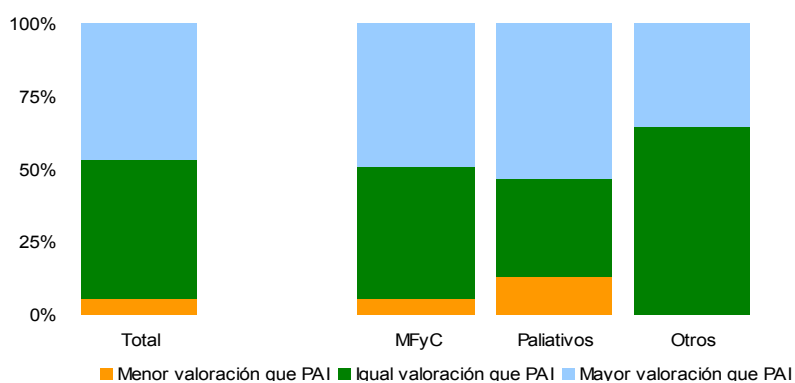
$P= 0,572$



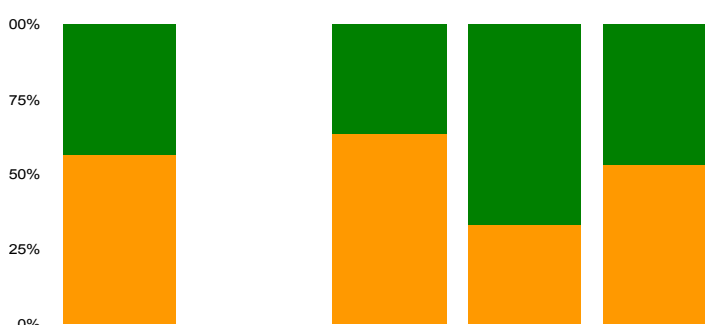
2e Existencia de comorbilidad de difícil control $P= 0,540$ 2k Dificil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado $P= 0,827$ 4h Claudicación familiar $P= 0,$ 4b Familiares y/o cu $P= 0,296$

4d Familiares y/o cl  
culturales

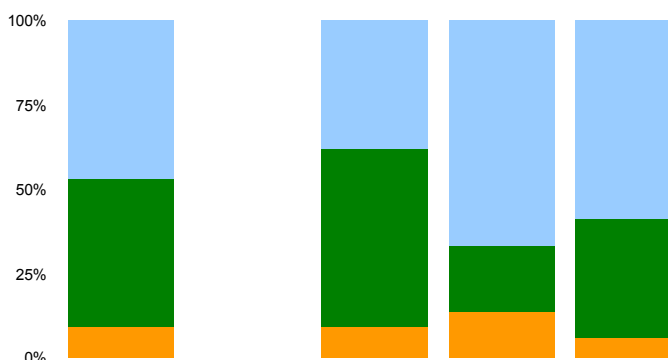
es o

 $P=0,043$ 

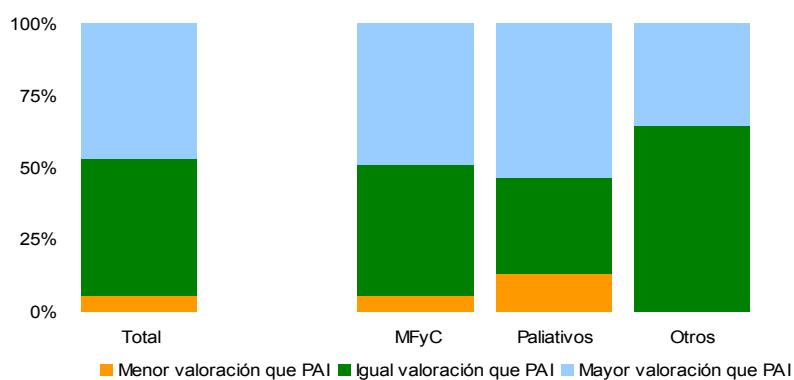
## 3d Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual

 $P=0,109$ 

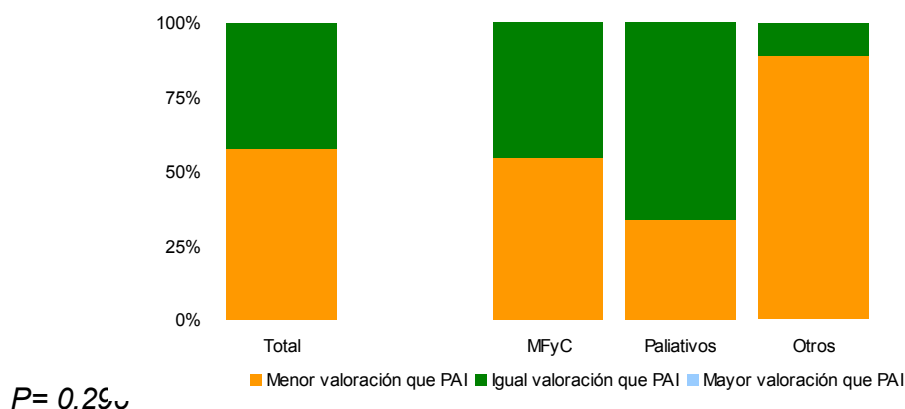
## 3f Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico

 $P=0,001$ 

## 5b Dificultades para

 $P=0,060$

## 2a Situaciones clínicas:



## 3.6.2. Características complementarias para la validez de contenido de los ítems de ICC-Pal V.1

A continuación se presentan los resultados a las preguntas 2ª y 3ª del cuestionario de valoración del nivel de complejidad de los elementos:

- ESTABILIDAD NC: ¿Este nivel de Complejidad sería el mismo en todas las situaciones?
- EXPERIENCIA CON EC: ¿Ha tenido algún caso en que este elemento estuviera presente?

Se realizó una distribución de frecuencias, las hemos resumido en la tabla siguiente y hemos destacado las respuestas que superan el 50%:

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	ESTABILIDAD NC (SI)	EXPERIENCIA CON EC (SI)
1a Paciente es niño/a o adolescente	38%	41%
1b Paciente es profesional sanitario	24%	62%
1c Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	18%	73%
1d Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	17%	62%
1e Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	24%	68%
1f Paciente presenta enfermedad mental previa	15%	63%
2a Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	23%	95%
2b Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	24%	95%
2c Trastorno cognitivo severo	27%	88%
2d Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	23%	88%
2e Existencia de comorbilidad de difícil control	24%	89%
2f Síntomas de difícil control	34%	86%
2g Síntomas refractarios	51%	82%
2h Síndrome constitucional severo	28%	94%
2i Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	46%	75%
2j Situación de últimos días con difícil control	40%	78%
2k Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	28%	66%
3a Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	24%	69%
3b Paciente presenta riesgo de suicidio	47%	33%

3c	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	45%	45%
3d	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	25%	62%
3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	25%	82%
3f	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	33%	64%
4a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	39%	75%
4b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales	30%	66%
4c	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	33%	61%
4d	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales	29%	52%
4e	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	29%	64%
4f	Conspiración de silencio	28%	90%
4g	Familia disfuncional	35%	60%
4h	Claudicación familiar	37%	76%
4i	Duelos complejos	24%	71%
5a	Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	29%	76%
5b	Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	31%	60%
5c	Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	29%	51%
5d	Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	23%	67%
5e	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	29%	72%
5f	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	20%	72%
5g	Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	38%	59%
5h	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	24%	51%
<b>PROMEDIOS</b>		<b>30%</b>	<b>69%</b>

Tabla 78. (extracto) Valoración de los elementos de complejidad: estabilidad del nivel de complejidad vs experiencia con el elemento de complejidad

Sorprende el concepto que se tiene del atributo complejidad del elemento de complejidad, sólo el 30% de los que contestan, consideran que este atributo debe ser permanente en cualquier circunstancia, esta situación generaría un amplio debate con seguridad.

Creemos que en este estudio el profesional se sitúa en un ámbito clínico, en el de su experiencia profesional diaria, donde casi todas las características de los casos se tienen en cuenta a la vez y de forma dinámica, pudiendo variar su importancia en función de múltiples factores. Por el contrario si nos situamos en la construcción de un instrumento que permita gestionar los casos asistenciales dentro de un sistema de cuidado, la idea principal de ICC-Pal, el hecho de atribuir tanta dinamicidad o cambio a los elementos del caso haría inviable cualquier instrumento de medida. Esta circunstancia se analiza en la discusión de esta fase.

### 3.7. Segunda fase: Pilotaje de la herramienta con casos reales

#### 3.7.1. Análisis descriptivo de las variables no ligadas a la valoración de elementos de complejidad

Como se hizo en la primera fase del proyecto, en el proceso de validación de ICC-Pal V.0 se pidió a los profesionales que usaran el “Instrumento de clasificación de la complejidad”, en este caso la versión ICC-Pal V.1, para valorar dos casos reales de su consulta. Seguimos el mismo esquema de presentación usado en la fase primera (punto 3.1 de este texto), con algunos matices debido a que los datos no son exactamente iguales.

#### Total casos valorados: 72<sup>i</sup>

		Edad media
Mujer	41%	77
Hombre	59%	67

Edad	
Hasta 30 años	2%
31-50 años	11%
51-65 años	17%
66-80 años	40%
Mayor de 80 años	31%

DEPENDENCIA	
Baja dependencia	2%
Moderada dependencia	43%
Alta dependencia	55%

La edad media es distinta en el grupo de pacientes con diagnóstico principal de origen oncológico frente a los pacientes con diagnóstico principal de origen no oncológico

Diagnóstico ppal. (recod. tipo2)	Edad Media	
Oncológico	82%	69
No oncológico	18%	84

Prueba t Student para igualdad de medias  $p = 0,00441752$

En este formulario también se recogieron datos sobre el cuidador principal del paciente, que han sido muy similares a los datos recogidos en la primera fase del proyecto.

		Frecuencia	Edad media
<b>Hombre</b>	31-50 años	54%	<b>55</b>
	51-65 años	23%	
	66-80 años	23%	
	Mayor de 80 años	0%	

<sup>i</sup> Se muestran tablas desde la nº 79 a la 85

<b>Mujer</b>	31-50 años	43%	<b>56</b>
	51-65 años	31%	
	66-80 años	22%	
	Mayor de 80 años	4%	
<b>RESUMEN</b>	31-50 años	55%	
	51-65 años	36%	
	66-80 años	27%	
	Mayor de 80 años	27%	

La edad media del cuidador no cambia en función del diagnóstico principal del paciente:

<b>Diagnostico ppal.</b> (recod. dicotómico)	<b>Edad Media del cuidador</b>	
Oncológico	82%	54
No oncológico	18%	59

Prueba t Student para igualdad de medias  $p = 0,292283611$

Los recursos asignados al paciente eran:

<b>Recursos implicados</b>	<b>Frecuencia</b>
Sólo recursos convencionales.	13%
Recursos convencionales con asesoramiento puntual de los recursos avanzados.	23%
Recursos convencionales con seguimiento delimitado en el tiempo de los recursos avanzados.	17%
Recursos convencionales junto con seguimiento continuado de los recursos avanzados.	46%

Tabla 80: Recursos asignados al paciente: Casos reales

### 3.7.2. Análisis de las relaciones entre las variables descriptivas del caso

Con los datos de las variables anteriormente descritas exploramos nuevamente algunas relaciones entre ellas, para eso se han analizado varias relaciones,

(se destacan las frecuencias más altas por fila)

<b>Sexo</b>	Sólo recursos convencionales.	Recursos convencionales con asesoramiento puntual de los recursos avanzados.	Recursos convencionales con seguimiento delimitado en el tiempo de los recursos avanzados.	Recursos convencionales junto con seguimiento continuado de los recursos avanzados.
<b>Hombre</b>	9%	13%	25%	53%
<b>Mujer</b>	20%	40%	5%	35%

Tabla 86. Tabla de contingencia: Sexo del paciente v/s Recurso asignado

<b>Diagnostico ppal.</b> (recod. dicotómico)	Sólo recursos convencionales.	Recursos convencionales con asesoramiento puntual de los recursos avanzados.	Recursos convencionales con seguimiento delimitado en el tiempo de los recursos avanzados.	Recursos convencionales junto con seguimiento continuado de los recursos avanzados.
<b>Oncológico</b>	12%	17%	17%	54%
<b>No oncológico</b>	18%	46%	18%	18%

Tabla 87. Tabla de contingencia: Diagnostico principal recodificado v/s Recurso asignado

Sólo una ha alcanzado significación estadística en esta fase, un dato que abre un debate que supera este trabajo, se trata de la relación del sexo del paciente con el tipo de recurso asignado.

Variable a	Variable b	Observaciones
<b>Sexo del paciente</b>	Recursos implicados en la atención del paciente	En nuestro caso el sexo del paciente hace que se opte de distinta forma, en los hombres la intervención de los equipos de cuidados paliativos es mayor

### 3.7.3. Análisis de la evaluación de cada elemento de complejidad

En el registro de casos reales no podemos realizar inferencias porque cada observador describe dos casos que son únicos para cada observador, sólo podemos describir la muestra en algunos de sus aspectos, como es con la frecuencia de identificación de los elementos de complejidad, de relativo valor para el proceso de validación; y lo descrito en el siguiente punto como tasa de no respuesta.

La dimensión más identificada corresponde a la dimensión más clínica (los porcentajes superiores a 100% indican que en los casos evaluados se ha señalado más de un elemento de esa dimensión)

DIMENSIONES	% SOBRE EC IDENTIFICADOS	% IDENTIFICADO SOBRE n CASOS
Dependientes del perfil de paciente	9%	87%
Dependientes de situación es clínicas y sintomatología de difícil manejo	44%	415%
Derivados de los aspectos emocionales y relacionales del paciente	14%	128%
Dependientes de la familia y entorno socio-ambiental	17%	159%
Dependientes de los recursos socio-sanitarios y de estrategias de gestión y actuación	17%	159%

Tabla 88. Tasas de identificación de elementos de complejidad (desglose por dimensiones de complejidad (2ª fase, casos reales))

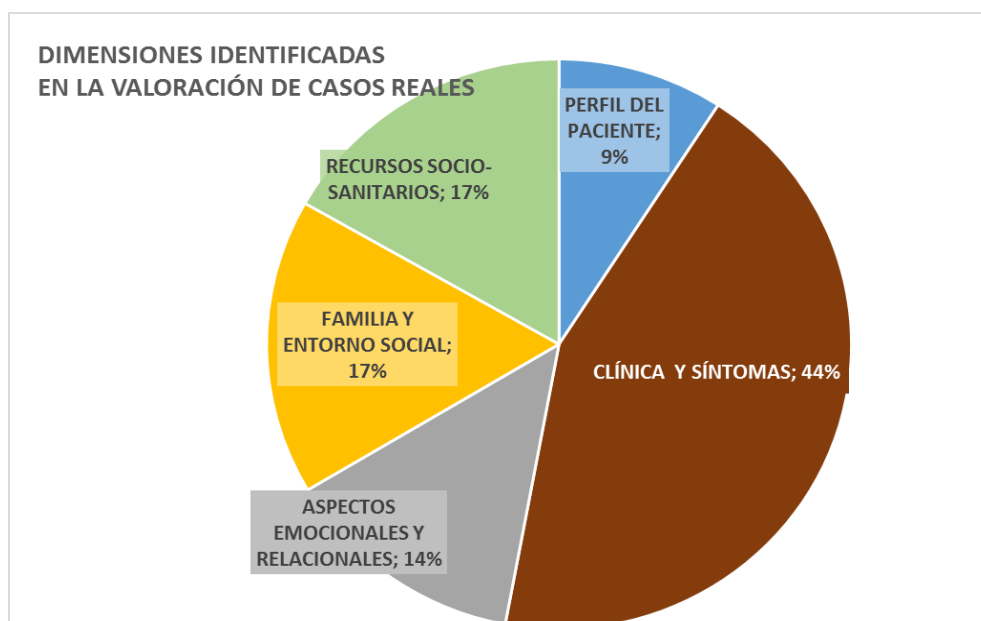


Fig. 16 Identificación de elementos de complejidad, desglose por dimensiones (2ª fase, casos reales)

Los elementos más identificados han sido

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD		% SOBRE EC IDENTIFICADOS	% IDENTIFICADO SOBRE CASOS
2d	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	7%	68%
2f	Síntomas de difícil control	6%	53%
2a	Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	6%	51%
2h	Síndrome constitucional severo	5%	46%
1d	Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	4%	38%
2e	Existencia de comorbilidad de difícil control	4%	38%
2b	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	4%	34%
2j	Situación de últimos días con difícil control	4%	34%
3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	4%	34%

Tabla 89. (Extracto) Tasas de identificación de elementos de complejidad (2ª fase, casos reales)

### 3.7.4. Análisis de la tasa de no respuesta en los elementos de complejidad

El dato de la “tasa de no respuesta” que usamos en ICC-Pal V.0 nos sigue pareciendo válido para valorar bien cada ítem evaluado, recordamos que en este indicador hemos sintetizado los siguientes valores de la variable “**elemento de complejidad**”:

- No Sabe si éste elemento está presente en este caso (N S)
- No Entiende la redacción de éste elemento (N E)
- A estos les hemos añadido los registros etiquetados como “No Contestado” (N C)

La tasa promedio de no respuesta en este formulario es del 7%, una cifra superior a la de la primera fase del proyecto, que fue del 3% aproximadamente.

En el formulario sobre casos reales todos los ítems de ICC-Pal V.1, menos dos, superan el 5% de tasa de no respuesta que habíamos elegido antes, en la primera fase del proyecto como punto de corte.

Elemento de complejidad		Tasa no respuesta
1d	Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	4%
1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	4%

Tabla 91. Tasa de no respuesta de los elementos de complejidad. (2ª fase, casos reales)



Al analizar los datos por dimensiones no es posible valorar diferencias entre ellas en cuanto a la tasa de no respuesta

<b>Dimensión ICC-Pal V.1</b>	<b>Tasa no respuesta (promedio)</b>
Dependientes del perfil de paciente	6%
Dependientes de situaciones clínicas y sintomatología de difícil manejo	7%
Derivados de los aspectos emocionales y relacionales del paciente	8%
Dependientes de la familia y entorno socio-ambiental	6%
Dependientes de los recursos socio-sanitarios y de estrategias de gestión y actuación	7%

Tabla 92 Tasa de no respuesta de los elementos de complejidad., desglose por dimensiones (2ª fase, casos reales)

### 3.8. Segunda fase: Pilotaje con casos video grabados:

#### 3.8.1. Análisis de las tasas de no identificación en la variable elemento de complejidad

En este punto volvemos a ver altas tasas de no respuesta, y es fácilmente observable que los datos de los registros “No Contesta” son los culpables de esta alta tasa de no respuesta, lo vemos fácilmente en el desglose por casos clínicos, especialmente llamativo es el caso B

<b>E.C.</b>	<b>Frecuencia NS</b>	<b>Frecuencia NE</b>	<b>Frecuencia NC</b>	<b>Tasa de no respuesta</b>
CASO A 1ª	8%	0%	3%	11%
CASO A 2ª	5%	0%	14%	19%
CASO B 1ª	5%	0%	25%	30%
CASO B 2ª	1%	0%	53%	54%

Tabla 93. Tasa de no respuesta por casos

Igualmente en el desglose de la tasa de no respuesta por dimensiones se muestra como el porcentaje de respuestas no contestadas es la que genera el mayor peso en dicha tasa.<sup>i</sup>

	<b>Frecuencia NS</b>	<b>Frecuencia NE</b>	<b>Frecuencia NC</b>	<b>Tasa de no respuesta</b>
Dependientes del perfil de paciente	3%	0%	22%	25%
Dependientes de situaciones clínicas y sintomatología de difícil manejo	3%	0%	23%	26%
Derivados de los aspectos emocionales y relacionales del paciente	5%	0%	24%	29%
Dependientes de la familia y entorno socio-ambiental	4%	0%	25%	29%
Dependientes de los recursos socio-sanitarios y de estrategias de gestión y actuación	8%	0%	26%	34%

Tabla 94. Tasa de no respuesta por dimensiones

<sup>i</sup> Tablas de la nº95 a la nº 98 muestran los datos por caso clínico

Al presentar los datos por elementos de complejidad quisimos usar el criterio de la primera fase, donde se presentaban los ítems con una tasa de no respuesta mayor al 5%, sin embargo en este formulario todos los ítems superan ampliamente ese punto de corte para la tasa de no respuesta; para presentar esta tabla (extracto de tabla nº 99. *Tasa de no respuesta del global de los cuatro casos clínicos. Formulario Pilotaje con casos video grabados*) hemos elegido los ítems cuyas frecuencias de respuestas de los tipos “No Sabe” y/o “No Entiende” era superior al 5%. En esta tabla también puede observarse lo comentado con anterioridad, la frecuencia del valor “No Contesta” es muy importante y hemos mostrado cómo serían los datos sin incluir las frecuencias correspondientes al caso clínico B en su segunda parte, ya que este caso tiene más de un 50% de respuestas tipo “No Contesta”.

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	NS (acumulado)	NE (acumulado)	PROMEDIO NC	NS+NE (promedio)	NS+NE+ NC (promedio)	NS+NE+ NC SIN CASO B2 (promedio)
5g Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	48%	0%	26%	12%	38%	31%
5e Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	39%	5%	26%	11%	36%	31%
5c Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	40%	0%	26%	10%	36%	30%
3c Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	35%	0%	24%	9%	33%	26%
5d Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	35%	0%	26%	9%	34%	28%
5f Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	37%	0%	26%	9%	35%	29%
4i Duelos complejos	34%	0%	25%	8%	33%	27%
1e Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	29%	0%	22%	7%	29%	18%
4f Conspiración de silencio	27%	0%	25%	7%	32%	24%
5a Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	25%	0%	25%	6%	31%	23%
5b Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	24%	0%	26%	6%	32%	23%
1f Paciente presenta enfermedad mental previa	21%	0%	22%	5%	27%	18%
2e Existencia de comorbilidad de difícil control	21%	0%	23%	5%	28%	20%
2k Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	20%	0%	23%	5%	28%	18%
3b Paciente presenta riesgo de suicidio	20%	0%	24%	5%	29%	20%

Tabla 99 (extracto) Tasa de no respuesta del global de los cuatro casos clínicos (orden de ICC-Pal V.1.)

Los datos de este punto obligan a una discusión de los mismos más pausada, aunque su valor para la validación no es de los más importantes, las cifras mostradas obligan a una reflexión, sobre todo para la justificación correcta en las transformaciones posteriores de ICC-

## Pal V.1

En este momento sólo apuntamos que dicho cambio en la tasa de no respuesta nos parece atribuible al formato de recogida, un formulario web en este caso frente a una recogida presencial en sesión de trabajo en la primera fase. No podemos elaborar hipótesis que orienten a las diferencias de no respuesta entre los casos clínicos, sólo resaltar que el caso clínico menos cumplimentado (caso B 2ª parte) en el formulario es el caso clínico menos complejo y con menos elementos de complejidad presentes (sólo uno); quizás esto añadido a que el formato era el de un formulario on-line determine menor motivación para registrar las respuestas que se pedían.

### 3.8.2. Análisis de las propiedades diagnosticas de ICC-Pal V.1: sensibilidad y especificidad

Seguimos los mismos pasos de la primera fase y abordamos las características diagnosticas de los ítems de ICC-Pal V.1, el estándar que muestra los ítems presentes en cada caso se muestra en la tabla 100: *Estándar presencia de los elementos de complejidad ICC-Palv.1 en los casos clínicos*

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	SENSIBILIDAD
1c Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	67%
1e Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	41%
2a Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	89%
2f Síntomas de difícil control	93%
2j Situación de últimos días con difícil control	39%
3a Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	63%
3d Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	59%
3e Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	90%
4a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	60%
4c Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	62%
4h Claudicación familiar	72%
5f Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	15%
<b>SENSIBILIDAD MEDIA</b>	<b>60%</b>

Tabla 109. Sensibilidad promedio de los elementos de complejidad

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	ESPECIFICIDAD
1a Paciente es niño/a o adolescente	96%
1b Paciente es profesional sanitario	100%
1c Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	55%
1d Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	78%
1e Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	78%
1f Paciente presenta enfermedad mental previa	99%
2b Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	100%
2c Trastorno cognitivo severo	99%

2d	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	20%
2e	Existencia de comorbilidad de difícil control	81%
2f	Síntomas de difícil control	50%
2g	Síntomas refractarios	58%
2h	Síndrome constitucional severo	88%
2i	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	76%
2j	Situación de últimos días con difícil control	76%
2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	96%
3a	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	41%
3b	Paciente presenta riesgo de suicidio	93%
3c	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	84%
3d	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	59%
3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	65%
3f	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	94%
4a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	71%
4b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales	70%
4c	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	68%
4d	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales	96%
4e	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	78%
4f	Conspiración de silencio	76%
4g	Familia disfuncional	91%
4h	Claudicación familiar	54%
4i	Duelos complejos	90%
5a	Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	77%
5b	Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	92%
5c	Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	73%
5d	Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	91%
5e	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	95%
5f	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	93%
5g	Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	90%
5h	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	96%
<b>ESPECIFICIDAD MEDIA</b>		<b>78%</b>

Tabla 110. Especificidad promedio de los elementos de complejidad

### 3.8.3. Análisis de la fiabilidad: sensibilidad al cambio

En esta fase del proyecto los casos clínicos han sido los mismos que se usaron en ICC-Pal V.0, y sus elementos de complejidad han seguido presentándose de igual forma entre ambas partes de los casos, cambiando sólo las definiciones de algunos de los elementos, tras los cambios sufridos desde ICC-Pal V.0 a la versión v.1.

El standard de los elementos presentes en los casos de ICC-Pal V.1 es el siguiente.

ELEMENTO DE COMPLEJIDAD.		CASO A 1	CASO A 2	CASO B 1	CASO B 2
1c	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	PRESENTE	PRESENTE	AUSENTE	AUSENTE
1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	AUSENTE	AUSENTE	PRESENTE	PRESENTE
2f	Síntomas de difícil control	PRESENTE	PRESENTE	PRESENTE	AUSENTE
2j	Situación de últimos días con difícil control	AUSENTE	PRESENTE	AUSENTE	AUSENTE

3a	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional des adaptativo		PRESENTE	AUSENTE	AUSENTE
3d	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	AUSENTE	PRESENTE	AUSENTE	AUSENTE
3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	AUSENTE	AUSENTE	PRESENTE	AUSENTE
4a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	PRESENTE	PRESENTE	PRESENTE	AUSENTE
4c	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	AUSENTE	AUSENTE	PRESENTE	AUSENTE
4h	Claudicación familiar	AUSENTE	PRESENTE	AUSENTE	AUSENTE
5f	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	PRESENTE	PRESENTE	PRESENTE	AUSENTE

Tabla 100 (extracto): Estándar presencia de los elementos de complejidad ICC-Palv.1 en los casos clínicos

En esta fase del proyecto hemos vuelto a observar que los datos recogidos no eran capaces de mostrar suficiente potencia para que los estadísticos nos permitieran apoyar esta sensibilidad al cambio.

Mostramos los elementos sometidos a cambio en los casos clínicos y sus resultados:

ELEMENTO DE COMPLEJIDAD		CASO A	CASO B
1c	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	0,0156	
2a	Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	NO SIGNIFICATIVO	
2f	Síntomas de difícil control		No se calculará ningún estadístico porque 2fB1 es una constante.
2g	Síntomas refractarios	NO SIGNIFICATIVO	NO SIGNIFICATIVO
2j	Situación de últimos días con difícil control	NO SIGNIFICATIVO	
3a	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional des adaptativo	NO SIGNIFICATIVO	
3b	Paciente presenta riesgo de suicidio	NO SIGNIFICATIVO	
3d	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	NO SIGNIFICATIVO	
3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia		0,0078
4a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores		NO SIGNIFICATIVO
4c	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	0,0160	NO SIGNIFICATIVO
4h	Claudicación familiar	NO SIGNIFICATIVO	
5f	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas		NO SIGNIFICATIVO
5g	Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa		
5h	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación		

Tabla 111. Sensibilidad al cambio en la variable elementos de complejidad caso A y B (se muestran valores del valor de p del contraste de hipótesis)

En el caso A ninguno de los elementos sometidos a cambio alcanza significación y alguno que no muestra cambio en el diseño del estándar arroja significación indicando que en la muestra se han producido cambios entre las respuestas de cada parte del caso clínico. El caso B no es mucho mejor en este análisis, los elementos sometidos a cambio sólo muestran

el cambio en uno de ellos, el elemento “3e. *Conflicto en la comunicación entre paciente y familia*”, como muestra la tabla. En esta fase del proyecto todos los análisis estadísticos se enfrentan al reto del tamaño de la muestra, que a pesar de haber sido diseñada para permitir estos análisis, sin embargo tras el desarrollo del proyecto las previsiones en casos como este no alcanzaron suficiente significación.

Hemos querido destacar dos elementos no sometidos a cambio pero cuyo test arroja significación, esto nos ayuda a entender cómo se enfrenta el observador a los ítems. Observando las tablas de contingencia de ambas variables, en primer lugar revisamos el ítem “1c *Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente*” (el ítem está presente en las dos partes del caso y por tanto no debería mostrar cambio), es un elemento ligado a características no clínicas del caso y que remite a características personales bastante permanentes por definición; vemos que en la primera parte del caso un 22% lo señala como ausente, sin embargo en la segunda parte el acierto es pleno al señalar su presencia el 100% de los observadores.

En el caso del ítem “4c *Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales*” (el ítem está ausente en las dos partes del caso) ocurre un fenómeno parecido, aunque en sentido contrario; vemos que en la primera parte el acierto es pleno, el 100% lo marcan como ausente del caso, sin embargo en la segunda parte un 13% lo señalan como presente. ¿Qué puede explicar este cambio de observación en estos ítems? El caso A evoluciona de una situación clínica difícil pero estable a una situación de últimos días, con sufrimiento de origen clínico, emocional y espiritual, la cual obliga a medidas terapéuticas serias como es la sedación paliativa, nos preguntamos ¿toda esta emoción y tensión hace que nos parezca más complejo o evidente lo que antes no lo era? Es una hipótesis más que nace de la exploración realizada en este proyecto y que orienta el diseño de futuras validaciones de ICC-Pal.

#### 3.8.4. Análisis de la fiabilidad: concordancia entre jueces de la variable elemento de complejidad

Hemos usado la misma estrategia de análisis que en la primera fase y hemos vuelto a ver el fenómeno de la existencia de ítems que se comportan como constantes, sin mostrar variabilidad, afortunadamente en la mayoría de los casos se corresponde con un acuerdo perfecto porque todos los observadores aciertan con la identificación del ítem, un dato que se puede intuir al ver los datos de sensibilidad y especificidad.

Las tablas números 112 y 113 muestran los datos de la concordancia para cada ítem, en ambos casos clínicos, cuando kappa alcanza significación su nivel nunca es menor de 0,4 en el caso de ICC-Pal V.1.

### 3.8.5. Análisis de la fiabilidad: consistencia interna de la escala

Siguiendo con la forma de análisis de la primera fase analizamos el caso A con el método alfa de Cronbach, su valor global para la escala ICC-Pal V.1 es de 0,894, algo mayor que en la primera fase, sin embargo la mayor novedad es que sólo un ítem aportaría más consistencia a la escala al eliminarlo. Esto en parte avala los cambios realizados en el proceso de transformación de ICC-Pal V.0 a ICC-Pal V.1

Nº ítems	55	Alfa de Cronbach:	0,8535
ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD			Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
1a	Paciente es niño/a o adolescente		0,8960

Tabla 114. Análisis alfa para la consistencia interna del caso clínico A

### 3.8.6. Análisis de las opiniones sobre el instrumento ICC-Pal V.1

En esta fase del proyecto se preguntó sobre dos características de la escala mediante la puntuación en una escala Likert del 1 al 10, sobre su utilidad y sobre su inteligibilidad, el promedio de las 96 puntuaciones obtenidas fue:

- Utilidad de ICC-Pal V.1: 8 puntos sobre la escala de 10
- Claridad: de ICC-Pal V.1: 7 puntos sobre la escala de 10

En esta parte del cuestionario también hubo lugar a sugerencias y comentarios en formato libre sobre ICC-Pal V.1, que en esta ocasión fueron menos numerosos y más breves que en el proyecto de ICC-Pal V.0; destacando la idea expresada en la pregunta sobre la estabilidad del nivel de complejidad donde hemos visto que se defendía que el nivel de complejidad podía cambiar de valor según el caso, una idea totalmente contraria a la filosofía de un instrumento de medida. También se expresaban algunas dudas sobre el uso y desarrollo del P.A.I.C.P. y el encaje de ICC-Pal en el mismo. La confusión conceptual y las dudas sobre el significado de algunos ítems ya no aparecen de forma tan frecuente como en ICC-Pal V.0

## 3.9. Conclusiones del proceso de validación de ICC-Pal V.1

### 3.9.1. Sobre la fiabilidad de la herramienta:

- La tasa de no respuesta de la identificación de los ítems de ICC-Pal V.1 es peor que en ICC-Pal V.0, a pesar de haber elaborado un glosario y ser una versión más corta, creemos que el formato de recogida on-line es el principal causante de esta circunstancia.
- Las propiedades diagnósticas de los ítems de la ICC-Pal V.1 siguen siendo buenas, pero disminuyen respecto de lo visto en ICC-Pal V.0, creemos que en relación con el tamaño muestral (más pequeño en ICC-Pal V.1) y con mayor



número de observaciones perdidas, que relacionamos con el formato de recogida de los datos en esta fase.

- La concordancia de los ítems es buena, los datos fallan en alcanzar significación en algunos ítems por las mismas razones que las aducidas en el punto anterior. El fenómeno de concordancia perfecta se repite a lo largo de ICC-Pal V.1 al igual que ocurría en la versión 0, lo cual es deseable.
- La consistencia interna del instrumento puntúa alto en los coeficientes, sin embargo debe tomarse con precaución este dato ya que el volumen de respuestas no es muy alto y la fiabilidad de los estadísticos debe tomarse con precaución.

### 3.9.2. Sobre las características prácticas de ICC-Pal V.1:

- Los médicos participantes valoran ICC-Pal V.1 como una herramienta útil.
- Aunque la inteligibilidad del instrumento se puntúa con un promedio alto, creemos que sigue siendo preciso simplificar su estructura para seguir mejorando este aspecto.
- El glosario se mantiene porque sigue siendo un elemento facilitador del uso de ICC-Pal, en la nueva versión muestra cambios que son consecuencia más bien de los cambios en la estructura organizativa del instrumento, que de cambios en las definiciones de los ítems; así la mayoría de los cambios en el glosario se basan en la fusión de los textos de algunos ítems y en la reubicación de la mayoría de ellos en distintos apartados bajo distinto código alfanumérico. El texto explicativo de cada ítem no muestra cambios conceptuales, porque no lo hace el ítem, se pueden observar pequeños cambios gramaticales o de puntuación, siempre menores.

### 3.9.3. Sobre la validez de contenido:

1. No se valora ningún elemento de los que componen ICC-Pal V.1 como no complejo o de complejidad mínima.
2. Se llega al consenso ( $\geq 70\%$  de acuerdo) respecto al nivel de complejidad definido por ICC-Pal V.1 de los siguientes elementos:
  - 1a) Paciente es niño/a o adolescente (Nivel máximo)
  - 1b) Paciente es profesional sanitario (Nivel medio)
  - 2g) Síntomas refractarios (Nivel máximo)
  - 2i) Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico (Nivel máximo)
  - 3b) Paciente presenta riesgo de suicidio (Nivel máximo)



3. El equipo de investigación valora mantener el nivel de complejidad en los siguientes elementos, que obtuvieron bajo consenso:

- 1c) rol socio-familiar que desempeña el paciente (Nivel medio)
- 1f) Enfermedad mental previa (Nivel medio)
- 2f) Síntomas de difícil control (Nivel máximo)
- 2j) Situación de últimos días de difícil control (Nivel máximo)
- 3c) Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte (Nivel máximo)
- 3e) Conflicto en la comunicación entre paciente y familia (Nivel medio)
- 4i) Duelos complejos (Nivel medio)
- 5g) Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa (Nivel máximo)

4. El equipo de investigación valora aumentar el nivel de complejidad en los siguientes elementos:

- 4a) Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores (Nivel máximo)
- 4c) Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado por razones físico-funcionales (Nivel máximo)
- 4g) Familia disfuncional (Nivel máximo)

5. El equipo de investigación valora disminuir el nivel de complejidad en los siguientes elementos:

- 2b) descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico (Nivel medio)
- 2c) Trastorno cognitivo severo (Nivel medio)
- 2d) Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional (disminuir a media)
- 5a) Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides (Nivel medio)
- 5c) Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas (Nivel medio)
- 5d) dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en el domicilio (Nivel medio)

6. El resto de Elementos de complejidad precisan ser revisados, bien en su enunciado, bien en su glosario, o necesitan ser reagrupados o eliminados.

### **3.10. Discusión resultados de la segunda fase y construcción de ICC-Pal V.2**

En trabajos previos realizados por el Grupo de Referencia Autonómico de cuidados paliativos en la fase inicial del proceso de validación del instrumento, ICC-Pal V.0, se pretendía obtener el mayor espectro posible de dimensiones y situaciones de complejidad a tener en

cuenta, por lo que se sometió a la valoración de todos los grupos profesionales implicados en la atención a estos pacientes. En el presente estudio, ICC-PAL V.1 (instrumento construido a la luz de los resultados de este estudio inicial y depurado de los errores detectados en ICC-Pal V.0) ha sido sometido a valoración solo por médicos implicados en la atención de los pacientes en situación de enfermedad avanzada y terminal.

Para el análisis de la viabilidad, se tuvo más en cuenta el concepto de claridad y comprensión de los elementos, con la incorporación del glosario de elementos en ICC-Pal V.1, que pretendía evitar la variabilidad en la interpretación detectado en el testado de ICC-Pal V.0. Estos resultados pusieron de manifiesto la necesidad de poner el énfasis, durante la validación de ICC-Pal V.1, en la valoración del nivel de complejidad de cada uno de los elementos de complejidad.

Los resultados obtenidos en el presente estudio ponen de manifiesto, como resultado más significativo, que ninguno de los elementos de complejidad que constituyen ICC-Pal V.1 ha sido considerado por los panelistas como no complejo, por lo cual, para todos los elementos de la herramienta hay acuerdo en que son elementos de complejidad. Además, ninguno de los elementos de complejidad que constituyen ICC-Pal V.1, ha sido considerado por los panelistas como de complejidad mínima.

Como resultado destacable, podemos afirmar que hay tres elementos que están asociados invariablemente a la complejidad máxima, con un acuerdo importante de todos los panelistas, estos son: que el paciente presente riesgo de suicidio, que se trate de niños/as o adolescentes, o que se presenten situaciones urgentes en paciente terminal oncológico.

ICC-Pal se presenta como un menú exhaustivo de situaciones de complejidad susceptibles de aparecer en pacientes en fase paliativa, que precisa de la participación de todos los profesionales implicados para la realización de la valoración multiprofesional previa, y que facilita contemplar cada caso, en cada momento, desde todos los aspectos asistenciales posibles (clínicos, sociales, emocionales...). La detección de la presencia de determinados elementos (fundamentalmente en los de índole no clínica), dependerá de la percepción o sensibilidad del profesional hacia ese aspecto, especialmente de aquellos en los que existen menos referencias, por ejemplo las necesidades de índole espiritual. También en estos casos, el hecho de ofrecer un amplio espectro de elementos de complejidad a valorar, puede servirle al profesional para abordar cuestiones que quizá no tendría presentes por iniciativa propia, permitiéndole no dejar ningún aspecto relevante sin contemplar a la hora de determinar el nivel de complejidad de un caso.

La cualidad de cambio o dinamicidad que los profesionales defienden cuando contestan a las preguntas sobre la estabilidad del nivel de complejidad del ítem y a su experiencia con dicho ítem (ver punto 3.6.2. *Características complementarias para la validez de contenido de los ítems de ICC-Pal V.1*) supone una paradoja para un instrumento diagnóstico y su fiabilidad, que van ligados por definición a estabilidad, sin embargo la percepción de cambio y dinamicidad es

algo real en la práctica asistencial, un cambio ligado a la evolución natural de los casos pero que no es real cuando el profesional se detiene a valorar de forma integral cada caso, valorando cada uno de los elementos presentes en cada caso. Creemos que con el uso continuado y coordinado de la herramienta los profesionales serán capaces de entender que tal paradoja no existe, sino más bien que tal situación señala la necesidad de realizar una valoración continuada de los casos ya que las situaciones son cambiantes, unas más que otra, pero la naturaleza y definición de cada elemento de complejidad son permanentes en cada momento de valoración, será por tanto el médico quien, una vez identificados los elementos de complejidad presentes, decida la complejidad global del caso, que es el indicador clave para movilizar o no otros recursos sanitarios especializados.

Aplicando ICC-Pal V.1 se observa que la reagrupación de elementos mejora la identificación de algunos de los elementos, especialmente en el bloque de elementos derivados de aspectos emocionales y relacionales del paciente. Mejora también la identificación de los elementos relacionados con antecedentes, excepto en el de antecedentes de adicción a drogas.

En el bloque 5, que aglutina los elementos de complejidad dependientes de los recursos socio-sanitarios y de estrategias de gestión y actuación, el cambio en la redacción de los elementos (se sustituyó en el encabezamiento de los elementos la palabra “Indicación”, por “Dificultades para...”); esto conllevó una mejor comprensión del matiz de que la complejidad se presenta si existen dificultades de gestión o manejo de algunas de las situaciones que incumben a esos elementos, no a su mera presencia.

Exponemos los cambios<sup>i</sup> siguiendo la estructura de la nueva versión ICC-Pal V.2<sup>ii</sup>

### 3.10.1. ICC-Pal V.2: elementos de complejidad dependientes del paciente

En ICC-PAL V.2 esta dimensión pasa a tener 23 ítems frente a los 6 de la versión 1, sin embargo esto corresponde más a una distinta organización interna dentro del instrumento, de los mismos ítems de ICC-Pal V.1, para facilitar esta organización dentro de esta primera dimensión se subdivide en 3 sub-apartados: Antecedentes, Situación clínica y Situación psico emocional.

ICC-Pal V.1			ICC-Pal V.2		
<b>1. EC dependientes del perfil del paciente</b>			<b>1. EC dependientes del paciente: 1. 1. Antecedentes</b>		
Máximo	1a	Paciente es niño/a o adolescente	Elemento Alta Complejidad	1.1a	Paciente es niño/a o adolescente
Medio	1b	Paciente es profesional sanitario	Elemento Complejo	1.1b	Paciente es profesional sanitario
Medio	1c	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	Elemento Complejo	1.1c	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente

<sup>i</sup> Anexo 23 Proceso de cambio de ICC-Pal V.1 a ICC-Pal V.2

<sup>ii</sup> Anexo 24 Instrumento de clasificación de la complejidad en cuidados paliativos versión 2.

Medio	1d	Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	Elemento Complejo	1.1d	Paciente presenta discapacidad física o psíquica.
Medio	1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	Elemento Complejo	1.1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos
Medio	1f	Paciente presenta enfermedad mental previa	Elemento Complejo	1.1f	Enfermedad mental previa

ICC-Pal V.1			ICC-Pal V.2		
<b>2. EC dependientes de situaciones clínicas y sintomatología de difícil manejo</b>			<b>1. EC dependientes del paciente: 1. 2. Situación clínica</b>		
Máximo	2a	Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	Elemento Alta Complejidad	1.2a	Síntomas de difícil control
Máximo	2b	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	Elemento Alta Complejidad	1.2b	Síntomas refractarios
Máximo	2c	Trastorno cognitivo severo	Elemento Alta Complejidad	1.2c	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico
Máximo	2d	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	Elemento Alta Complejidad	1.2d	Situación de últimos días con difícil control
Medio	2e	Existencia de comorbilidad de difícil control	Elemento Alta Complejidad	1.2e	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico
Máximo	2f	Síntomas de difícil control	Elemento Complejo	1.2f	Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral
Máximo	2g	Síntomas refractarios	Elemento Complejo	1.2g	Trastorno cognitivo severo
Medio	2h	Síndrome constitucional severo	Elemento Complejo	1.2h	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional
Máximo	2i	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	Elemento Complejo	1.2i	Existencia de comorbilidad de difícil control
Máximo	2j	Situación de últimos días con difícil control	Elemento Complejo	1.2j	Síndrome constitucional severo
Medio	2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	Elemento Complejo	1.2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado

ICC-Pal V.1			ICC-Pal V.2		
<b>3. EC emocionales y relacionales del paciente</b>			<b>1. EC dependientes del paciente: 1. 3. Situación psico-emocional</b>		
Medio	3a	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	Elemento Alta Complejidad	1.3a	Paciente presenta riesgo de suicidio
Máximo	3b	Paciente presenta riesgo de suicidio	Elemento Alta Complejidad	1.3b	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte
Máximo	3c	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	Elemento Alta Complejidad	1.3c	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual
Máximo	3d	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	Elemento Complejo	1.3d	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia
Medio	3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	Elemento Complejo	1.3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico
Medio	3f	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo	Elemento Complejo	1.3f	Paciente presenta mecanismos de

	terapéutico		afrontamiento emocional des adaptativo
--	-------------	--	---

## 3.10.2. ICC-Pal V.2: elementos de complejidad dependientes de la familia y entorno

ICC-Pal V.1			ICC-Pal V.2		
4. EC dependientes de la familia y entorno socio-ambiental			2. EC dependientes de la familia y el entorno		
Medio	4a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	Elemento Alta Complejidad	2.a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores
Medio	4b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales	Elemento Alta Complejidad	2.b	Familiares y/o cuidadores no competentes
Medio	4c	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	Elemento Alta Complejidad	2.c	Familia disfuncional
Medio	4d	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales	Elemento Alta Complejidad	2.d	Claudicación familiar
Mínimo	4e	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	Elemento Complejo	2.e	Conspiración de silencio
Medio	4f	Conspiración de silencio	Elemento Complejo	2.f	Duelos complejos
Medio	4g	Familia disfuncional	Elemento Complejo	2.g	Limitaciones estructurales del entorno
Máximo	4h	Claudicación familiar			
Medio	4i	Duelos complejos			

## 3.10.3. ICC-Pal V.2: elementos de complejidad dependientes de la organización sanitaria

ICC-Pal V.1			ICC-Pal V.2		
5. EC dependientes de los recursos			3. EC dependientes de la organización sanitaria		
Máximo	5a	Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	3.1. Profesional/equipo		
Medio	5b	Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	Elemento Alta Complejidad	3.1a	Aplicación de sedación paliativa de difícil manejo
Máximo	5c	Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	Elemento Complejo	3.1b	Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos
Máximo	5d	Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	Elemento Complejo	3.1c	Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones
Mínimo	5e	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	Elemento Complejo	3.1d	Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación
Mínimo	5f	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	3.2. Recursos		
Máximo	5g	Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	Elemento Complejo	3.2a	Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico domicilio

Medio	5h	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	Elemento Complejo	3.2b	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas
-------	----	--	-------------------	------	---

#### 3.10.4. Resumen de los cambios de ICC-Pal V.1 a ICC-Pal V.2<sup>i</sup>

La versión previa de ICC-Pal, agrupaba los elementos de complejidad en cinco dimensiones diferentes, en ICC-Pal V.2 los elementos de complejidad se agrupan en tres dimensiones. Sin embargo ICC-Pal V.2 es una versión sólo algo más corta, ya que sólo tiene 4 ítems menos realmente, gran parte de los cambios corresponden a una organización distinta de los ítems dentro del instrumento, la organización interna es distinta, en ICC-Pal V.2 aparecen menos dimensiones, o apartados, pero las existentes se subdividen en subapartados que antes no se usaban.

El gran cambio corresponde al concepto “nivel de complejidad del elemento de complejidad”, mientras que en ICC-Pal V1 se consideraban tres niveles de complejidad: mínimo, medio y alto; en ICC-Pal V.2 los elementos de complejidad pasan a ser una variable ordinal, igualmente, pero ahora sólo con dos valores posibles frente a los tres de ICC-Pal V.1; la nueva versión clasifica los elementos de complejidad en dos niveles de complejidad: Elemento complejo y/o Elemento de alta complejidad

<p><b>ICC-Pal V1: 3 niveles de complejidad</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nivel de complejidad mínimo</li> <li>2. Nivel de complejidad medio</li> <li>3. Nivel de complejidad alto</li> </ol>	<p><b>ICC-Pal V2: 2 niveles de complejidad</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Elemento complejo</li> <li>2. Elemento de alta complejidad</li> </ol>
<p><b><u>ICC-Pal V1: 5 dimensiones</u></b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Elementos de complejidad dependientes del perfil del paciente</li> <li>2. Elementos de complejidad dependientes de situaciones clínicas y sintomatología de difícil</li> </ol>	<p><b><u>ICC-Pal V2: 3 dimensiones</u></b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Elementos de complejidad dependientes del paciente <ol style="list-style-type: none"> <li>1.1. Antecedentes</li> <li>1.2. Situación clínica</li> <li>1.3. Situación Psico-emocional</li> </ol> </li> </ol>

<sup>i</sup> Anexo 24 Resumen cambios de ICC-Pal V.1 a V.2.

<p>manejo</p> <p>3. Elementos de complejidad emocionales y relacionales del paciente</p> <p>4. Elementos de complejidad dependientes de la familia y entorno socio-ambiental</p> <p>5. Elementos de complejidad dependientes de los recursos</p>	<p>2. Elementos de complejidad dependientes de la familia y el entorno</p> <p>3. Elementos de complejidad dependientes de la organización sanitaria</p> <p>3.1. Equipo/profesional</p> <p>3.2. Recursos</p>
<p><b>ICC-Pal V1: 40 elementos de complejidad</b></p> <p>1. Elementos de complejidad dependientes del perfil del paciente: <b>1a-1f</b></p> <p>2. Elementos de complejidad dependientes de situaciones clínicas y sintomatología de difícil manejo: <b>2a-2k</b></p> <p>3. Elementos de complejidad emocionales y relacionales del paciente: <b>3a-3f</b></p> <p>4. Elementos de complejidad dependientes de la familia y entorno socio-ambiental: <b>4a-4i</b></p> <p>5. Elementos de complejidad dependientes de los recursos: <b>5a-5h</b></p>	<p><b>ICC-Pal V2: 36 elementos de complejidad</b></p> <p>1. Elementos de complejidad dependientes del paciente</p> <p>1. 1. Antecedentes: <b>1.1a-1.1f</b></p> <p>1. 2. Situación clínica: <b>1.2a-1.2k</b></p> <p>1. 3 Situación Psico-emocional: <b>1.3a-1.3f</b></p> <p>2. Elementos de complejidad dependientes de la familia y el entorno: <b>2.a-2.g</b></p> <p>3. Elementos de complejidad dependientes de la organización sanitaria</p> <p>3. 1. Equipo/profesional: <b>3.1a-3.1d</b></p> <p>3. 2. Recursos: <b>3.2a-3.2b</b></p>





# DISCUSIÓN



#### 4. **DISCUSIÓN**

Definir, diagnosticar y clasificar la complejidad de un caso asistencial es importante para poder dar una respuesta adecuada y eficiente, con el recurso adecuado a las necesidades del paciente que afronta el final de su vida, y a las de su familia. Para detectar dichas necesidades es indispensable partir de la valoración multidimensional, idealmente realizada por un equipo interdisciplinar, que es uno de los pilares de la atención en cuidados paliativos; y que debe ser una exigencia para todo profesional que atiende en estas circunstancias, cuente, o no, con un equipo multiprofesional más o menos extenso. Una vez detectadas las necesidades es necesario adecuar los esfuerzos a las mismas, buscando un equilibrio entre los mismos, a mayor necesidad mayor intensidad de la atención, de esta manera se puede organizar una respuesta adecuada y justa en tiempo, modalidad y recursos.

ICC-Pal, se propone como una herramienta que ayuda a optimizar el protocolo adoptado por el Proceso Asistencial de Cuidados Paliativos Andaluz de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, construyendo una herramienta diagnóstica de la complejidad, que sea operativa, válida, fiable, y sobre todo que tenga en cuenta la opinión de los profesionales implicados en la atención a estos pacientes y sus familias (médicos/as, enfermería, psicólogos/as, trabajadores/as sociales), tanto del ámbito de los Cuidados Paliativos, como de la Atención Primaria y Hospitalaria, para orientar sobre el recurso más adecuado que deba intervenir; decisión última que recae sobre el médico de referencia del paciente.

La dificultad implícita en cualquier proceso de validación de un instrumento de medida aumenta cuando éste es de nuevo diseño, y sobre todo cuando el campo que aborda es novedoso, esto obliga a iniciar un proceso de construcción sin poder apoyarse en instrumentos relacionados, hay que demostrar su utilidad y su validez sin poder comparar sus resultados con otros instrumentos ya en uso. Durante nuestro proyecto de investigación ICC-Pal se tomó como Gold standard imperfecto, al no existir una herramienta que pudiera ser utilizada como Gold standard de referencia, el instrumento australiano estaba en desarrollo por aquel entonces y aún hoy sigue su proceso de validación.

De ICC-Pal se espera que pueda mejorar los estándares de calidad asistencial al final de la vida, así como facilitar la coordinación entre los equipos avanzados de cuidados paliativos y los recursos convencionales del sistema sanitario. Todo ello, con el fin de poder ofrecer una mejor y ágil atención a los pacientes y sus familias, a la vez que optimizar los recursos.

##### 4.1. **Sobre la metodología general del proyecto**

La situación del grado de información del paciente sobre su diagnóstico y su pronóstico cuando se encuentra en la fase final de su vida, amenazada por una enfermedad en fase terminal, todavía hoy ocasiona situaciones que pueden limitar la inclusión de este tipo de pacientes en un estudio de investigación, ya que el proceso de consentimiento informado

puede generar un proceso de información más rápido del que el paciente esté desarrollando y poner en riesgo sus mecanismos de adaptación a este nivel. El paciente suele sentirse amenazado de múltiples maneras cuando se mueve en terrenos de incertidumbre de la información o cuando su adaptación al proceso final de su vida es aún frágil, también ocurre este fenómeno en muchos profesionales, que sienten dificultades para enfrentar la comunicación de malas noticias y las crisis de conocimiento que suelen ocurrir en estas fases del final de la vida.

Otro factor limitante de esta participación en estudios de investigación en cuidados paliativos es la especial vulnerabilidad de este tipo de pacientes, cuya situación se ve amenazada en muchos frentes vitales, esta situación genera necesidades mucho más básicas para el paciente que la participación en estudios de investigación y por tanto se relativiza la importancia de esta participación. Todo lo anterior creemos que dificulta la participación de los pacientes en fase paliativa en estudios de investigación, y esto es algo que hemos observado al inicio del proceso de validación de ICC-Pal V.0.

La intención del equipo investigador de llegar con este proceso de validación a un gran número de profesionales para validar ICC-Pal hacía muy difícil poder usar un caso clínico real, el cual, aun siendo real, necesita de un guion que asegure una estabilidad de los elementos presentes y una expresión y formas de actuar estándar para todos los observadores. Es necesario para evaluar correctamente las observaciones que requiere un instrumento como ICC-Pal contar con un caso clínico homogéneo, con poco margen para la variabilidad que puede generar el paciente y/o familia, que contenga expresiones verbales comprensibles por todos, que evite jergas técnicas de algunos grupos profesionales, que no plantee discusiones a nivel técnico profesional (sobre todo diagnósticas), y sobre el que se pueda mostrar los elementos sobre los que el instrumento pone su foco evaluador de la forma más objetiva posible. Toda esta argumentación es la que hizo que el equipo investigador considerara como mejor opción para el desarrollo del proyecto el uso de casos clínicos video grabados, contruidos al efecto y elaborados por un equipo multiprofesional, tal y como se comenta en la metodología.

Nos parece un dato muy destacable de este proyecto, y un valor en sí mismo, que en el total del desarrollo de este proyecto han participado un total de 142 profesionales de la medicina, 30 de la enfermería, 3 psicólogas y 2 trabajadoras sociales; entre todos ellos han observado 149 casos reales de las consultas médicas, y han evaluado los casos clínicos del proyecto un total de 332 ocasiones.

#### **4.2. Sobre el diseño de la validación de ICC-Pal: consideraciones sobre la teoría general de validación de instrumentos aplicada a ICC-PAL.**

Debemos caer en la cuenta que el instrumento ha ido cambiando en cada fase del proyecto, y que se ha hecho abordando distintos aspectos de su validación. El abordaje de los distintos tipos de validación, no tiene que seguir obligatoriamente una secuencia ordenada de

validación en cuanto a qué procedimiento de validación se hace antes o después, aunque sí debe existir cierto orden, lógico por otro lado, p.ej. no se puede someter a validación de criterio un instrumento que ni siquiera se ha sometido a una validación de contenido.

La validación de un instrumento de medida es un proceso largo y continuo y depende más de las características del instrumento que de la teoría general de validación de los test y escalas<sup>42,45</sup>. El marco general de validación de los instrumentos de medida constituye la teoría general que el investigador debe saber aplicar al instrumento particular que está desarrollando y sometiendo a validación, no todos los procedimientos de validación se pueden aplicar en todos los casos, ni tiene lógica que así sea; hemos debatido más ampliamente más sobre este punto en la introducción de esta tesis<sup>i</sup>

En la discusión de este proceso de validación nos parecer importante recordar que el concepto complejidad del caso, el resultado final del instrumento ICC-Pal, resulta de la síntesis integrada de otros conceptos, los ítems del instrumento, que hemos denominado “elementos de complejidad”. Estos ítems, “elementos de complejidad”, soportan el concepto que su enunciado evoca y además un concepto propio de ICC-Pal que hemos llamado “nivel de complejidad del elemento de complejidad”, un score, o valor, propio de cada ítem. El resultado final del instrumento, llamado “nivel de complejidad del caso”, realmente se obtiene de la evaluación combinada de dos conceptos, de un lado la presencia (o ausencia) de cada ítem, “elemento de complejidad”; y por otro de la consideración del valor (también podríamos llamarle peso), que cada ítem soporta, esto es lo que hemos definido como “nivel de complejidad del elemento de complejidad”. Por tanto el concepto “nivel de complejidad del elemento de complejidad” es clave junto con la capacidad de identificación de dicho “elemento de complejidad” para el proceso de validación, ambos son los elementos clave de ICC-Pal.

De estos conceptos, que son las variables principales del proyecto, el profesional que deba usar el instrumento en la práctica asistencial habitual, debe señalar la presencia de cada ítem llamado “elemento de complejidad”, y finalmente establecer el resultado final del instrumento estableciendo el valor del “nivel de complejidad del caso”; este es un proceso en el que no interviene cálculo aritmético y la ponderación de los pesos resulta de un proceso lógico que debe realizar el evaluador tras conocer la norma aplicable de ICC-Pal. Es importante recalcar que el profesional, en la práctica asistencial habitual, no evalúa el “nivel de complejidad del elemento de complejidad”, es algo que viene dado por el instrumento, sólo observa, tras su valoración del caso, si el elemento está presente o no. Por tanto el abordaje de validación no puede ser el mismo para estas variables.

Durante todo el desarrollo del proyecto se han registrado muchas variables, sin embargo las más interesantes para el proceso propio de la validación del instrumento son las descritas anteriormente: en primer lugar la variable “elemento de complejidad”, que es una

<sup>i</sup> Ver punto 1.4.2 *La actividad de evaluación clínica: El proceso de validación de herramientas diagnósticas*

variable dicotómica, con dos valores posibles en función de si dicho elemento está presente o no, esta variable nos va a permitir abordar sobre todo la validez interna del instrumento, su fiabilidad. En segundo lugar la variable “nivel de complejidad del elemento de complejidad”: es una variable categórica de tipo ordinal, nos aporta unos datos que orientan sobre el concepto complejidad ligada a cada elemento de forma individual, este aspecto está ligado sobre todo a la validez de contenido del instrumento, no es una cualidad observable, si no “opinable”. La última gran variable de este proyecto de investigación es la variable “nivel de complejidad del caso”, otra variable categórica de tipo ordinal, que nos permitirá abordar tanto la fiabilidad como la validez de contenido del instrumento.

El desarrollo de la validación de un instrumento obliga a evaluar distintos tipos y aspectos de la misma, a veces de forma solapada; y los distintos tipos de abordajes y análisis dependen tanto del tipo de dato recogido como de la orientación de la pregunta de investigación.

El concepto de fiabilidad, tal como lo aplicamos en la medición en las ciencias sociales, nos lleva a diversos métodos o enfoques de comprobación, que se traducen habitualmente en unos coeficientes de fiabilidad, que a su vez suponen conceptos o definiciones distintas de lo que es la fiabilidad, por lo que tenemos en principio un concepto equívoco más que unívoco de la fiabilidad<sup>138</sup>. La fiabilidad no es una propiedad de los test en sí mismos, sino de las interpretaciones, inferencias o usos específicos que se hagan a partir de los datos y medidas que estos proporcionan; por esta razón cuando en situaciones aplicadas a la práctica profesional se habla de la fiabilidad o de coeficientes de fiabilidad, hay que especificar de qué fiabilidad se trata. No puede hablarse de la fiabilidad en términos absolutos; tendríamos que hablar del grado de fiabilidad que puedan presentar los instrumentos de medida en un contexto de aplicación determinado<sup>139</sup>, a esto aspiramos en el proyecto de validación de ICC-PAL, a demostrar una línea de fiabilidad global más que a conseguir un alto grado de confiabilidad basado en valores de coeficientes de fiabilidad.

En este punto es necesario preguntarnos: ¿puede considerarse ICC-Pal una escala? Existen tres tipos de instrumentos de medición, los que expresan su valor en forma de variable categórica de tipo dicotómico, son los llamados cuestionarios; de otro lado las escalas son los que se expresan mediante variables numéricas, y finalmente los inventarios son aquellos instrumentos de medida que se expresan de forma politómica, en varias variables finales.

Las distintas versiones del instrumento ICC-Pal devuelven siempre, como resultado final de su aplicación, un único valor numérico, al que hemos llamado “nivel de complejidad del caso”, este valor se organiza mediante una escala ordinal; esto nos sitúa teóricamente ante el proceso de validación de una escala; sin embargo los ítems de ICC-Pal, los elementos de complejidad, responden a una pregunta dicotómica (presencia versus ausencia), y estos “elementos de complejidad” a su vez se ponderan en función de la variable de tipo ordinal, nivel de complejidad del elemento de complejidad, que es un valor predeterminado por el instrumento. Por lo expuesto anteriormente nos parece que ICC-Pal tiene matices

diferenciadores frente a otros tipos de escalas diagnósticas de uso habitual, donde el resultado final de la misma es de la misma cualidad que el valor de los ítems de la misma. Suele ser habitual que un instrumento que registra sus valores en una escala numérica continua se genere tras la evaluación de un grupo de ítems, que también se registran en una escala numérica continua, p.ej. el índice de Barthel, la escala de depresión geriátrica, la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit; incluso cuando los ítems son de respuesta dicotómica, en algunas escalas, su presencia se transforma en una escala numérica continua p.ej. en el cuestionario de depresión y ansiedad de Goldberg. Podría considerarse como una escala parecida a ICC-Pal la escala de calidad de vida “E.C.O.G.” (*Eastern Cooperative Oncology Group*)<sup>140</sup>, o igualmente la de *Karfnosky*<sup>141</sup>; ambas se registran en una escala ordinal y se evalúan por la presencia o ausencia de sus ítems, pero sus ítems son mutuamente excluyentes, no puede señalarse más de uno, en ICC-Pal los ítems son de respuesta dicotómica pero no son excluyentes entre sí. Los instrumentos de tipo cuestionario suelen construirse por ítems categóricos (dicotómicos u ordinales) pero no devuelven un resultado final del mismo, si así fuera estaríamos ante una escala y no ante un cuestionario. Realmente ICC-Pal se parece mucho más a una lista de comprobación (check-list) que a una escala, pero el hecho de resumirse en una puntuación final hace necesario su consideración como instrumento de medida del tipo escala.

En muchas ocasiones los investigadores deben construir un indicador capaz de medir cierto concepto abstracto; pensemos en los instrumentos de medida de conceptos tales como la capacidad de liderazgo, el dolor de un paciente, la gravedad de un proceso oncológico, la calidad de vida o el clima laboral de una empresa. Este proceso es llamado en ocasiones “construcción de una escala”, esta es una expresión que se ha generalizado y a veces no refleja realmente el proceso de construcción de ese indicador. Realmente la palabra escala denomina el tipo de medición que se realiza, refiriéndose a la métrica que se emplea (nominal, ordinal, etc.), quizás sería más apropiado hablar de la construcción de un indicador o de una variable sintética<sup>142</sup> para referirnos a la función de un conjunto de variables intermedias o ítems, cada una de las cuales contribuye de una forma más o menos explícita a cuantificar algún rasgo del concepto cuya magnitud quiere sintetizarse.

#### **4.3. Sobre la validez de contenido**

La validez de contenido, la parte cualitativa, conceptual, sobre la que se fundamenta la creación del instrumento, fue el primer paso dado dentro de este proceso de validación, dicho trabajo de validación se muestra en el artículo original de este proyecto: *Criterios y niveles de complejidad en Cuidados Paliativos*<sup>137</sup>, donde mediante la técnica de grupo nominal un grupo de expertos elaboró el concepto de complejidad en cuidados paliativos, y en el que se pusieron las bases teóricas para la primera versión del instrumento ICC-Pal. Aunque el estudio inicial ya fundamenta esta validación de contenido, durante el proyecto se pide a los observadores que realmente actúen otra vez a este nivel de la validación, aportando una “validez aparente” al

contenido ya establecido previamente por los expertos; esto se hace p.ej. cuando se les pide a los observadores que, según su opinión, registren valores que corresponden realmente al concepto de ICC-Pal. Esto ocurre en dos momentos durante los proyectos de validación de ICC-Pal: un primer dato de este tipo se registra cuando pedimos que se especifique el nivel de complejidad del elemento de complejidad, le pedimos a cada observador que nos diga en su opinión qué nivel de complejidad le otorgaría a cada ítem; este dato no forma parte del uso habitual que se debe hacer del instrumento en la práctica real, el profesional no debe señalar este dato cuando use el instrumento; por tanto al preguntar sobre la variable “nivel de complejidad del elemento de complejidad”, realmente les estamos pidiendo una opinión sobre el concepto de complejidad, en este caso referido al concepto complejidad aplicado sobre cada ítem de la escala ICC-Pal; estamos pidiendo realmente su valoración cualitativa de dicha variable, una aproximación a su concepto, esto se puede considerar una especie de validez aparente, que aporta validez al contenido de la escala.

La validez aparente podría considerarse como la parte lógica, de sentido común, de la validez de contenido, y requiere de la participación amplia de los observadores que usan la escala, a pesar de haber sido ya validada por un grupo de expertos. Abordar la validez aparente fuera del grupo de expertos inicial es importante porque la aceptación de una escala por un número amplio de profesionales da mayor consistencia a su uso posterior, y muy ligado a esto va que los conceptos manejados por ICC-PAL sean fácilmente entendibles por los usuarios del mismo.

El segundo dato que aporta validez de contenido a ICC-Pal se toma al pedir que se establezca el nivel de complejidad del caso según el profesional (según su opinión), el nivel de complejidad del caso es un dato que el profesional sí debe aportar cuando usa ICC-Pal de forma habitual. En nuestro proyecto, en la primera fase, se pide un doble pronunciamiento sobre este valor, de un lado el valor que la herramienta establece como correcto, el nivel de complejidad del caso según el P.A.I.C.P., que se vincula más con la fiabilidad del instrumento; y por otro lado con nuestra pregunta sobre el nivel de complejidad del caso según el profesional, el observador se pronuncia de esta forma sobre el concepto complejidad del caso, un concepto más general y que se dirige a la definición del concepto nivel de complejidad, más ligado por tanto a la validez de contenido del instrumento.

#### **4.4. Sobre la validez de criterio**

Como decíamos antes, las variables que se han recogido permiten abordar distintos tipos de validaciones en función de las cualidades de la variable. En el desarrollo de todos los proyectos se ha preguntado por la presencia o ausencia de la variable “elemento de complejidad”, esta es la única variable dicotómica del proyecto, que permite abordar una validación de criterio sólida, al permitir evaluar sensibilidad y especificidad de cada elemento de complejidad. La validez de criterio se basa en el análisis del grado de correlación entre un instrumento y otra medida de la variable a estudio que sirva de criterio o de referencia, en



nuestro caso se ha usado el valor de la variable que establece el instrumento ICC-Pal, como el Gold standard imperfecto, tal y como decíamos antes, porque ICC-Pal es el instrumento que se valida, y dado que no existe instrumento similar que mida el mismo concepto. Queda aún tarea para completar la validez de criterio de la escala, será necesario analizar la correlación de ICC-Pal con la herramienta PC-NAT<sup>128</sup>, con la que comparte mucho de su validez de contenido, y otras que puedan surgir en esta línea.

Durante el desarrollo de estos proyectos el equipo investigador espera poder establecer hipótesis que permitan abordar esta validez concomitante con otros instrumentos y sobre todo con variables con las que se pueda analizar una validez predictiva a través de estudios prospectivos y probablemente de ensayos clínicos, esta parte de la validación nos parece clave para ICC-PAL, ya que ICC-PAL también debe servir para obtener resultados asistenciales directos para el paciente, familia y sistema sanitario.

Como ejemplo de la posición del equipo investigador sobre el global del proceso de validación, nos gustaría comentar algo sobre los datos recogidos del pilotaje de ICC-PAL sobre casos de pacientes reales. Los datos recogidos en esta parte corresponden a la valoración de un número determinado de observadores, sobre un número de pacientes, todos ellos son casos distintos entre sí; por tanto estos datos no permiten abordar de forma sólida la validez interna del instrumento; el instrumento se aplica varias veces pero no hay posibilidad de comparación ya que lo observado es variable. Sin embargo esta fase aporta valor a otros aspectos como la validez de contenido, su factibilidad, su inteligibilidad, etcétera. Además en este apartado del proyecto (pilotaje sobre casos reales) la actividad investigadora nos sitúa en un nivel exploratorio del diseño de investigación, buscando relaciones entre variables que pudieran permitir establecer hipótesis de causalidad; y de esta forma poder avanzar mediante la construcción posterior de algunas hipótesis sobre la validez de criterio predictiva de ICC-PAL. Estamos por tanto en un proceso dinámico, multifacetario y sometido a cambio en función de su mismo desarrollo interno.

Los resultados de un proceso de validación no pueden estar basados sólo en los resultados de pruebas estadísticas más o menos complejas. Las asociaciones con otras variables pueden y deben expresarse en un sentido cuantitativo, pero se debe evitar el reduccionismo de limitar la validación a un simple par de números “significativos”. Descubrir, o demostrar, que los resultados de determinado test estadístico son significativos no justifica inequívocamente el uso de esa prueba en la práctica diaria. El uso de pruebas e instrumentos de evaluación tiene que justificarse demostrando que conduce a una mejor atención sanitaria, mediante la mejora de los resultados, la reducción de los costos, o ambos<sup>143</sup>. El equipo investigador considera que este aspecto debe realizarse una vez se haya conseguido validar ICC-Pal de forma suficiente, y así la estructura de la herramienta sea estable. Estamos realmente ante el diseño de un proceso de validación que debe hacerse de forma ordenada y progresiva.

#### **4.5. Sobre la validez de constructo**

La validez de constructo se entiende como el grado en el que un instrumento mide la dimensión evaluativa para la que fue diseñada. Se explora especialmente cuando el diseño del instrumento se ha basado en una teoría. Se relaciona con la coincidencia de medida con otros instrumentos que midan la misma dimensión. En su evaluación se analiza la correlación de nuestro instrumento con otras medidas con las que se cree relacionadas, la llamada validez convergente, y la correlación con otras de las que se sospecha no tiene relación, o validez divergente. Mide si el instrumento correlaciona con variables esperables y no correlaciona con las que no se esperan. Se podría decir que la validez convergente evalúa la sensibilidad y la divergente la especificidad del instrumento.

Un constructo se define por una red de asociaciones o proposiciones en las que ocurre. La validación de constructo es posible cuando los enunciados nos permiten predecir relaciones entre variables observables. Los constructos pueden variar mucho en su complejidad, desde ser una pura descripción de relaciones observadas entre variables, a complejas teorías que implican otros conceptos y/o procesos más o menos cercanos conceptualmente.

La aproximación a la validez de constructo no es en esencia diferente a los procedimientos generales científicos para el desarrollo y confirmación de teorías. La validez de constructo no está determinada por una sola prueba estadística, sino por un cuerpo de investigación que demuestra la relación entre la prueba y la condición de destino que se pretende identificar o caracterizar, es en este sentido un proceso de investigación que puede y debe desarrollarse en varios momentos.

Muchos tipos de evidencias son relevantes también para la validez de constructo: la validez de contenido, la relación entre ítems, las correlaciones entre tests, la estabilidad del test en el tiempo y en distintos momentos de investigación. Las correlaciones y estabilidad de las asociaciones pueden interpretarse de forma favorable o desfavorable en función de la teoría que subyace al constructo. Se debe entender como un proceso gradual por el cual se va estableciendo el grado de confianza que podemos establecer para distintas inferencias. Ese grado de confianza se basa en una batería de asociaciones entre los resultados del instrumento evaluado y otros instrumentos o hipótesis de correlación que se pueden establecer en los casos analizados. No existe un diseño básico único para los estudios de validación de constructo, hay muchos diseños posibles para evaluar la validez de un instrumento, ya que hay muchas predicciones diferentes posibles que podemos construir sobre la base de la teoría que ha fundado nuestro instrumento. Se pueden elaborar muchas hipótesis incluyendo hipótesis de asociación con distintas variables de resultados, de correlación con otros instrumentos<sup>144</sup>.

El análisis factorial de un instrumento de medición es un método de análisis que ayuda a establecer la validez de constructo de lo que estamos midiendo, este método trata de analizar la estructura del concepto que pretendemos medir. Lo que trata de hacer el análisis factorial es simplificar la información que nos da la matriz de correlaciones de los ítems del instrumento,

para así hacerla más fácilmente interpretable. Se trata de un análisis de la estructura subyacente a una serie de variables, nos indica cómo tienden a agruparse los ítems; los factores contemplados en el análisis factorial equivalen a conceptos subyacentes (no observables directamente) que se deducen tras el análisis de las correlaciones entre las variables.

El mero hecho de hacer un análisis factorial no prueba la validez de constructo, no se puede aducir que se ha validado un instrumento sólo por haber realizado un análisis factorial<sup>145, 146</sup>; dos variables con pesos importantes en el mismo factor pueden estar relacionadas porque hay una relación de efecto a causa, no porque midan lo mismo<sup>147</sup>

*En el contexto de investigaciones dirigidas a resolver esta cuestión, una solución ha sido optar por desarrollar «nuevos conjuntos de cuantificadores» de las respuestas que sí alcancen el nivel de medida de intervalo. Un segundo tema delicado es la correlación entre los ítems con distinta métrica, o con la misma pero ordinal. Los ítems pueden asociarse por su similitud sustantiva (por el contenido), pero también por la similitud de sus distribuciones estadísticas (en este sentido es más fácil que se asocien elementos con distribuciones parecidas que con distribuciones distintas). De otro lado, los ítems más fáciles de responder o más comprensibles, por ejemplo, suelen obtener una mayor frecuencia de respuesta y por ello agruparse en factores distintos a los elementos de menor frecuencia de respuesta, aunque sustantivamente ambos formen parte de una única dimensión. Puede haber, por tanto, ítems aparentemente multidimensionales asociados a ítems con distribuciones parecidas, cuando en realidad no lo son. Hacer interpretaciones sustantivas o conceptuales sobre la naturaleza de estos factores resultantes es seguro que lleva a error»<sup>148</sup>*

En la interpretación de los factores, como dimensiones básicas que explican la estructura de las variables, no hay que olvidar que el análisis factorial, como todos los métodos estadísticos, opera desde un punto de vista estadístico y no conceptual. Las consideraciones estadísticas solas no garantizan unos resultados con significación conceptual: la relevancia de un factor no depende de sus características estadísticas, sino del contenido teórico de las variables que lo componen, y esto es lo que defendemos en la validación de ICC-PAL: el contenido conceptual de los elementos de complejidad no encaja dentro de un análisis numérico, es algo ya definido previamente y sobre lo que no se necesita exploración o confirmación. Es importante señalar que esta argumentación no es un apriorismo establecido por el equipo investigador, si no que pertenece al propio conocimiento de la medicina y otras ciencias que vuelcan su conocimiento en la valoración multidisciplinar, y que forma parte de la *lex artis* de la atención en cuidados paliativos.

En este punto es importante volver a insistir en lo comentado respecto a las dimensiones de ICC-PAL. Las dimensiones de ICC-PAL no equivalen a constructos hipotéticos o conceptos comunes que necesiten análisis exploratorio o confirmatorio, los ítems se agrupan

en función de diversas lógicas profesionales y no se espera que necesariamente obtengan correlación estadística entre ellos. Como decíamos quizás sería más apropiado hablar de apartados para evitar confusiones, los apartados en los que se organiza ICC-PAL son tan amplios a nivel conceptual que dentro de ellos mismos cabe considerar conceptos muy diferentes.

En el proyecto de validación de ICC-PAL no renunciamos a validar el constructo del instrumento pero el análisis factorial no nos parece la mejor aproximación a esta validez por lo comentado anteriormente, y porque metodológicamente su adecuación a escalas no métricas (categóricas u ordinales), como las usadas en ICC-PAL no cumplen con los requisitos del Análisis Factorial. El análisis factorial con variables dicotómicas se puede utilizar solamente para comprobar tendencias relacionales, cómo tienden a agruparse las variables, pero realmente no encajan en principio dentro del modelo del análisis factorial.

En situaciones en las que no hay un estándar de referencia disponible, como ocurre con ICC-PAL, los estudios de asociación con otras variables pueden ser el único tipo de estudio que se puede realizar para analizar la validez del constructo. La validación del instrumento dependerá de las teorías subyacentes sobre la condición evaluada, ya que éstas nos proporcionan las hipótesis que nos orientan sobre el tipo de asociaciones entre el instrumento de medida y los atributos que deben ser evaluados. Para dar validez al constructo complejidad en cuidados paliativos, planeamos abordarla sobre todo mediante estudios prospectivos que aborden la validez convergente y divergente, pero también con la repetición de estudios similares al de este proyecto y muchos otros que pongan a prueba la teoría de la complejidad en cuidados paliativos que se defiende en el Proceso asistencial integrado de cuidados paliativos de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

#### **4.6. Sobre la consistencia interna**

En muchas situaciones, cuando se está midiendo cierto atributo, se quiere que los componentes que conforman la variable abarquen distintos aspectos de dicho atributo, y no cuestiones aisladas o ajenas entre sí, por ejemplo, si se está midiendo la habilidad de los estudiantes de medicina para resolver problemas clínicos, entonces cada área, problema o ítem del examen que mide esta habilidad debe estar relacionado con la resolución de este tipo de problemas (no debería, por ejemplo, evaluar el conocimiento que tiene el estudiante sobre demografía o sobre el precio de los fármacos). Resulta atractivo contar con una medida cuantitativa del grado de relación de los ítems entre sí, del grado de “homogeneidad”, o relación interna del indicador que estamos midiendo.

La consistencia interna del instrumento es el método más utilizado para medir la fiabilidad de los instrumentos. Cuando abordamos la consistencia interna de un instrumento estamos evaluando la homogeneidad de los ítems de un instrumento indicando la relación entre ellos. Estadísticamente se fundamenta en la valoración de la correlación entre todas las preguntas del cuestionario. En términos generales, se dice que existe consistencia interna

cuando hay una alta asociación entre los ítems que componen el instrumento, esta afirmación implica dos cosas: primera, que los ítems deben estar correlacionados entre sí, y segunda, que cada ítem debe estar correlacionado con la puntuación total del instrumento. La segunda condición parece lógica y casi imprescindible para la construcción de un instrumento de medida, pero la primera afirmación es discutible; el atributo global del instrumento puede desagregarse en componentes que estén, en buena medida, mutuamente no correlacionados, sin que esto resulte una incongruencia a nivel conceptual, por tanto la valoración de la consistencia interna de un instrumento debe estar conectada con la teoría que sustenta el instrumento. El uso de las medidas de consistencia interna resulta a veces controvertido, algunos autores mencionan la posible existencia de “sub-constructos” dentro de los instrumentos de medida que no necesariamente estén relacionados entre sí, esto hace que pueda observarse un valor bajo de consistencia interna, en un indicador que sea fiable<sup>149,150</sup>

En el caso de la escala de Zarit, o en las escalas de ansiedad y depresión, es fácil entender que es esperable cierto grado de correlación entre sus ítems ya que abordan conceptos relacionados, de hecho a veces el investigador busca intencionadamente que exista esta relación entre los ítems, ya sea en un sentido positivo o negativo, como elemento de control de calidad de las respuestas del evaluado, ocurre así p.ej. en las encuestas de calidad o satisfacción, donde a veces se repregunta de forma solapada para asegurar la veracidad de las respuestas dadas.

En los apartados de resultados de la tesis se muestran los cambios realizados en estas dimensiones y se discuten los cambios sufridos, pero es importante declarar aquí que en el desarrollo de ICC-PAL no ha sido nunca un objetivo del diseño buscar o unificar ítems en base a su concepto o definición, el equipo investigador ha agrupado los ítems de una forma lógica para que fuera más fácil su comprensión y cumplimentación. Los ítems se agrupan en función de las dimensiones, o más propiamente dicho, se agrupan en apartados que tratan de reflejar la *lex artis* de la valoración multidisciplinar en cuidados paliativos, esta lógica no presupone que los ítems de cada apartado conformen una dimensión conceptual homogénea, desde el punto de vista estadístico, los apartados en los que se organiza ICC-PAL son tan amplios a nivel conceptual que dentro de ellos mismos cabe considerar conceptos diferentes entre ellos.

#### **4.7. Sobre la fiabilidad**

La principal medida de fiabilidad usada ha sido la concordancia de las observaciones entre los observadores, usando el índice Kappa. Dado que ICC-Pal se compone de múltiples ítems, que son susceptibles de observación cada uno de ellos de forma individual, ha sido posible valorar la concordancia de éstos entre las dos fases de cada caso clínico, ya que los ítems se presentan como fenómenos estables, no así el global del caso, que sí cambia debido al diseño de los casos que muestra cambio de alguno de los ítems, estos ítems no pueden usarse para medir concordancia puesto que los investigadores han provocado su cambio de forma deliberada. Los datos de cada fase se han comentado convenientemente en cada punto

donde se exponen los resultados.

En este punto nos gustaría abordar el fenómeno observado en el análisis estadístico de algunos puntos de esta investigación, lo hemos llamado como el “fenómeno de la constante”, y que hemos comentado en la parte de resultados donde abordamos sensibilidad al cambio y concordancia ( puntos 3.2.4, 3.2.5, 3.8.3 y 3.8.4) , en las tablas se muestra en la mayoría de las ocasiones con la leyenda: “*Existe constante*” o bien “*Al menos una variable de cada tabla de 2 vías sobre las que se calculan las medidas de asociación es una constante*”. ¿Qué significa esta situación?

La mayoría de los test estadísticos, o indicadores como Kappa, se basan a nivel estadístico en el análisis de la variabilidad de las variables observadas, la comparación y análisis de la varianza de las variables es la base de la mayoría de los análisis usados en la validación de test y escalas diagnósticas. La variabilidad de las observaciones ¿es algo deseable o más bien es algo inherente a cualquier proceso de observación? Todo investigador que se enfrenta a un proceso de análisis de este tipo no espera encontrar unanimidad en las observaciones de un instrumento porque sería un contrasentido, ¿para qué vamos a evaluar algo que sabemos es constante en su medida? o dicho de otro modo ¿qué sentido tiene evaluar un instrumento exacto? (si existiera dicho instrumento) No tiene sentido y esto es en parte lo que subyace al “fenómeno de la constante” de nuestro estudio, cuando se ha producido este fenómeno en el análisis estadístico, realmente nos indicaba que la tabla de contingencia no mostraba una distribución variable de las observaciones, en alguna de sus distribuciones todos los valores eran iguales, o constantes, por tanto no había lugar a la aplicación del análisis programado. Esta situación, en el caso de los ítems de ICC-Pal, dicotómicos en su valor, sólo podía suponer dos cosas u ocurría un acierto pleno, un acuerdo perfecto, o bien todos los valores eran erróneos, un desacuerdo perfecto haciendo un juego de palabras; y nos obliga a dejar de un lado el indicador y observar directamente la tabla de contingencia, afortunadamente este “fenómeno de la constante” ha correspondido a acuerdos perfectos de las observaciones por parte de los observadores.

Una variable dicotómica, como los ítems de ICC-Pal, soporta peor los análisis basados en el análisis de la varianza y se ajusta peor por tanto a esta aproximación de análisis estadístico que basa mucho de los análisis de la fiabilidad de los tests y escalas. La escasez de respuestas válidas en algunas fases de la validación también facilitó la menor variabilidad de las observaciones y suponen un hándicap de este proyecto.

#### **4.8. Sobre la factibilidad:**

Los mejores instrumentos son inservibles si su aplicación resulta difícil, compleja o costosa. El abordaje de las características prácticas de la herramienta, su factibilidad, las valoraciones sobre el tiempo medio de cumplimentación, su legibilidad, la sencillez y la amenidad del formato, la claridad de las preguntas, así como la facilidad de la corrección, del registro o de la codificación y la interpretación de los resultados son aspectos relacionados con



la viabilidad y características prácticas de una herramienta de este tipo. En nuestro proyecto esto se hace mediante una aproximación cualitativa habitualmente (en la segunda fase se usa una pregunta tipo Likert para evaluar dos de estos aspectos); sin embargo el análisis no puede hacerse siguiendo la filosofía de la metodología cualitativa como hemos razonado en la presentación de los resultados <sup>151</sup>.

Comentamos en este punto la aparición del glosario de términos, un elemento de ICC-Pal que no se contemplaba en el origen del instrumento y que aparece durante el desarrollo de este proceso, no es habitual encontrar este elemento en los tests y escalas, suele ser un elemento que va perdiendo valor con el uso y el “éxito” de los tests y escalas. Contar con un glosario creemos que influye en la fiabilidad del instrumento permitiendo un mejor ajuste diagnóstico al aclarar el concepto señalado, no modifica su contenido porque no matiza el concepto interno de la complejidad en cuidados paliativos, más bien ayuda indirectamente a no desviar mucho el foco de atención sobre la complejidad del caso, y creemos que favorece mucho el uso de ICC-Pal; aunque esto pudiera resultar paradójico ya que realmente lo hace más extenso, sin embargo poder consultar el concepto del ítem facilita la respuesta cuando se duda de la intención del ítem; con el paso del tiempo y la experiencia de uso el glosario se debe convertir en un elemento prescindible para el profesional experimentado.

#### **4.9. Sobre la repetibilidad, o estabilidad**

Esta parte de la fiabilidad evaluada mediante las llamadas pruebas de test-retest, mide la constancia de las respuestas obtenidas en repetidas ocasiones con los mismos sujetos. La misma naturaleza del concepto evaluado, un concepto multidimensional, donde hay varios actores posibles (paciente y familia) en una situación muy frágil, hace que poder observar sin cambio en el tiempo los ítems de ICC-PAL sea una tarea difícil. Haber elegido casos video grabados pretendía evitar este gran cambio, habitual de los casos reales. En el caso de ICC-Pal hay evaluación repetida, se evalúa cada caso clínico en dos ocasiones, además se hace en una sesión de trabajo única con un breve intervalo de tiempo. Aunque realmente las dos partes de cada caso sí reflejan un cambio evolutivo importante, podríamos decir que los investigadores han diseñado un cambio evolutivo “significativo” en el diseño de los guiones de los casos video-grabados, sin embargo el cambio sólo afecta a algunos ítems, la mayoría de ellos permanecen sin cambio.

Los tests estadísticos que nos permitirían evaluar esta parte de forma más ordenada no han podido realizarse de una forma fiable, debido en gran parte a un fenómeno que hemos observado sobre todo en la segunda fase del proyecto, donde la participación obtenida fue menor a la esperada y la cumplimentación de los formularios también fue menor a la deseada.

Pero sobre todo el gran hándicap de este proyecto de validación ha sido el propio diseño de ICC-Pal, el gran número de variables que componen cada versión de ICC-Pal ( 55 en la versión V.0 y 40 en la versión V.1) exige para muchos de los tests estadísticos que haya un número mínimo de observaciones para poder ser aplicados, y esto no siempre se ha

conseguido a lo largo de este proyecto, a pesar de contar con la participación de casi 200 profesionales, no todos han participado en las mismas fases ni han observado las mismas circunstancias.

#### **4.10. Proceso de valoración de los datos del estudio**

Como hemos comentado la validación de un instrumento es un proceso, donde participan la teoría y los conceptos, pero también la psicometría, entendida como la medida de las características métricas del instrumento. El correcto desarrollo de un proceso de validación debe saber combinar los datos métricos, de indicadores psicométricos y tests estadísticos con la teoría general subyacente al instrumento.

El proceso de validación de cada instrumento desemboca en la necesidad de revisar el instrumento a la luz de los datos obtenidos y realizar los cambios según la orientación de estos datos, respetando la teoría general. En cada proyecto de validación de los instrumentos ICC-Pal se ha sometido a evaluación tanto el global del instrumento como los datos obtenidos de sus ítems, y tras una síntesis de los mismos el equipo investigador ha establecido los cambios necesarios en cada uno de ellos, en los ítems a nivel individual o en el diseño general del instrumento. Este proceso de cambio es una tarea ardua y muy delicada porque exige manejar varios datos a la vez, y al mismo tiempo vigilar que se mantengan las bases teóricas del instrumento.

Con el trabajo mostrado esperamos poder dar las herramientas necesarias para que el lector pueda entender el trabajo realizado y el proceso de transformación de cada versión de ICC-Pal.

Durante el desarrollo de este proyecto hemos ido comentando y discutiendo los resultados a la vez que se exponían dentro de los apartados donde se mostraban, esto se ha hecho imprescindible dada las características de este trabajo, donde se abordan dos proyectos de validación distintos, aunque con elementos comunes, con esta forma de presentación y discusión es posible mantener un hilo argumental y hacen inteligible al lector los matices de cada fase del proyecto.

En este punto queremos destacar algo que los investigadores hemos recibido de parte de todos los participantes a lo largo del proyecto, pero que al tratarse de una retroalimentación espontánea, fuera de los registros del estudio, no forma parte de los resultados oficialmente. Ha sido muy generalizado el apoyo de los profesionales al tema de la investigación de este proyecto; los profesionales han reclamado mayor formación y atención a los temas de cuidados paliativos y el final de la vida. En concreto, sobre el tema de este proyecto, la complejidad en cuidados paliativos, nos han mostrado su total acuerdo con que este tema supere el ámbito de la atención especializada de los equipos de cuidados paliativos, y se les considere a todos como actores necesarios para el desarrollo de una correcta atención al final de la vida. Creemos que este proyecto ha ayudado a difundir y mejorar la aplicación del proceso asistencial de cuidados paliativos y la filosofía del cuidado paliativo.



# CONCLUSIONES



## 5. CONCLUSIONES

Tras la conclusión de este proyecto de investigación las conclusiones principales de este proyecto abordan tanto lo observado durante la validación de ICC-Pal V.0 como la de ICC-Pal V.1

- 1- Los profesionales del sistema sanitario manifiestan claramente la necesidad de profundizar en el conocimiento de los cuidados paliativos en todos los niveles del sistema sanitario, y en lo apropiado de contar con un proceso asistencial que ordene esta atención al final de la vida
- 2- Dentro de la organización del Proceso asistencial de cuidados paliativos es necesaria una herramienta que ayude a organizar la atención coordinada de los casos, el concepto de complejidad se entiende y acepta por todos como la base de dicha herramienta.
- 3- El conocimiento del Proceso asistencial de cuidados paliativos por parte de los profesionales del sistema sanitario es aún limitado y necesitado de un impulso para su buen uso y la consecución de los objetivos de calidad asistencial que persigue.
- 4- Los ítems de ICC-Pal mezclan conceptos claramente codificables en muchos de sus ítems, sobre todo para la profesión médica, sin embargo algunos enunciados no resultan tan claramente codificables e identificables, este proyecto de validación ha servido para depurar y mejorar esta circunstancia haciendo a ICC-Pal en general un instrumento más homogéneo. Para facilitar esto ha sido necesario elaborar un glosario de términos, que es uno de los cambios más visibles de ICC-Pal desde su versión inicial a la actual.
- 5- A lo largo del proceso de validación, ICC-Pal ha cambiado sustancialmente, desde la exhaustividad como característica destacada de la versión inicial, a la mejor operatividad de ICC-Pal V.1, mejorando fundamentalmente su inteligibilidad; hasta finalizar en la versión ICC-Pal V.2 donde nos parece que destaca la aplicabilidad sobre el resto de cualidades; siempre dentro de un proceso serio de validación exhaustiva de la herramienta.
- 6- El proceso de validación ha modificado tanto la estructura organizativa de la herramienta como el contenido de ICC-Pal. El contenido de ICC-Pal nace del conocimiento de los equipos especializados de cuidados paliativos y se valida desde el

conocimiento de los profesionales que trabajan en los recursos convencionales.

- 7- Es necesario seguir avanzando en el proceso de validación del “Instrumento de clasificación de la complejidad en cuidados paliativos” para consolidar la validez y fiabilidad abordadas hasta este momento. En un futuro es deseable que ICC-Pal se enfrente a la validación de su constructo mediante el contraste de hipótesis que lo relacione con medidas de resultado a distintos niveles, sobre todo las relacionadas con la calidad de la vida, y de la muerte, de nuestros pacientes.

# BIBLIOGRAFÍA



## 6. BIBLIOGRAFIA

- 1 WHO Definition of Palliative Care [Internet]. WHO. [cited 2014 Jul 28]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> .
- 2 Cf. De arte, L. VI, 4-6.
- 3 Jesús Conde Herranz. Raíces, antecedentes e historia de los Cuidados Paliativos. En: Cuidados paliativos: Situación actual Diversos planteamientos aportados por la fe y la religión ¿Qué hacer? Madrid: Palabra; 2006. p. 151-80
- 4 Sanz J. Historia de la medicina paliativa española. Med Pal. 1999;6(2):82-8.
- 5 Cicely Saunders [Internet]. Wikipedia, the free encyclopedia. 2015 [citado 16 de octubre de 2015]. Recuperado a partir de: [http://en.wikipedia.org/wiki/Cicely\\_Saunders](http://en.wikipedia.org/wiki/Cicely_Saunders)
- 6 Benitez Del Rosario, Salinas Martín, Antonio. Conceptos y fundamentos de los cuidados paliativos. Cuidados paliativos y atención primaria: aspectos de organización. Springer - Verlag; 2000.
- 7 Twycross R. MEDICINA PALIATIVA: FILOSOFIA Y CONSIDERACIONES ETICAS. Acta bioethica. 2000;6:27-46.
- 8 Saunders CM, dir. Cuidados de la enfermedad maligna terminal JF. Barcelona (sp): Salvat
- 9 Medicina paliativa [Internet]. Wikipedia, la enciclopedia libre. 2014 [cited 2014 Dec 6]. Available from: [https://es.wikipedia.org/wiki/Medicina\\_paliativa](https://es.wikipedia.org/wiki/Medicina_paliativa)
- 10 Gómez-Batiste X, Fontanals MD, Roca J, Borràs JM, Viladiu P, Stjernswärd J, et al. Catalonia WHO Demonstration Project on Palliative Care Implementation 1990-1995: results in 1995. J Pain Symptom Manage. 1996 Aug;12(2):73-8.
- 11 Franks PJ, Salisbury C, Bosanquet N, Wilkinson EK, Lorentzon M, Kite S, et al. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. Palliat Med. 2000 Mar;14(2):93-104.
- 12 Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud [Internet]. 2007 [cited 2014 Dec 2]. Available from: [http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS\\_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf)
- 13 Organization WH. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. Organización Mundial de la Salud. [cited 2014 Nov 26]. 111 p. Available from: <http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>
- 14 Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud Actualización 2010-2014 [Internet]. 2010 [cited 2015 Oct 16]. <http://www.mspsi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
- 15 McNamara B, Rosenwax LK, Holman CDJ. A method for defining and estimating the palliative care population. J Pain Symptom Manage. 2006 Jul;32(1):5-12.
- 16 Palliative Care Australia. A guide to palliative care service development: a population based approach. Deakin West, A.C.T.: Palliative Care Australia; 2005.
- 17 Hechos sólidos. Cuidados paliativos [Internet]. Organización Mundial de la Salud; 2004 [cited 2014 Dec 2]. Available from: [http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS\\_PALIATIVOS/opsc\\_est4.pdf.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est4.pdf.pdf)

- 18 Alguacil Herrero MD, Álvarez Tello M, Barón Franco B, Cabrera León A, Díaz-Borrego Horcajo J, Díaz Martínez A, et al. Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas [Internet]. 2012 [citado 16 de octubre de 2015]. Recuperado a partir de: <http://www.repositoriosalud.es/handle/10668/888>
- 19 WHO | WHO Definition of Palliative Care [Internet]. WHO. [citado 22 de septiembre de 2015]. Recuperado a partir de: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- 20 Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative Care: the World Health Organization's global perspective. *J Pain Symptom Manage*. 2002 Aug;24(2):91–6.
- 21 Organization WH. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. [cited 2014 Nov 26]. 111 p. Available from: <http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>
- 22 European parliamentary assembly. Recommendation 779 (1976) Rights of the sick and dying [Internet]. 1976 [cited 2014 Nov 26]. Available from: <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=14813&lang=en>
- 23 European parliamentary assembly. Recommendation 1418 (1999) Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying [Internet]. 1999 [cited 2014 Nov 26]. Available: <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=16722&lang=en>
- 24 Consejo de Europa. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care [Internet]. 2003 [cited 2015 Oct 15]. Available from: [http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24\\_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf)
- 25 European Parliament. Resolution 1649 (2009) Palliative care: a model for innovative health and social policies [Internet]. 2009 [cited 2015 Oct 15]. Available from: <http://assembly.coe.int/nw/xml/XRef/Xref-XML2HTML-en.asp?fileid=17707&lang=en>
- 26 Carta de Praga: los cuidados paliativos, un derecho humano [Internet]. 2013 [cited 2014 Nov 28]. Available from: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Policy/PragueCharter.aspx>
- 27 Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud [Internet]. 2007 [cited 2014 Dec 2]. Available: [http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS\\_PALATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf)
- 28 Ministerio de Sanidad y Política Social. Gobierno de España. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud 2006. [Internet]. 2001 [cited 2014 Dec 2]. Available from: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pncalidad.htm>
- 29 Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo [Internet]. 2001 [cited 2014 Dec 2]. Available from: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/PlanNacional.pdf>
- 30 Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud [Internet]. 2007 [cited 2014 Dec 2]. Available from: [http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS\\_PALATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf](http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALATIVOS/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf)
- 31 Gómez Sancho M, Altisent Trota R, Bátiz Cantera J, Ciprés Casasnovas L, Corral Collantes P, González Fernández JL, et al. Declaración sobre la atención médica al final de la vida: Working group on Medical care at the end of life. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*. 2010 Feb;17(1):63–4.
- 32 Diccionario de la lengua española [Internet]. [cited 2014 Dec 8]. Available from: <http://lema.rae.es/drae/?val=gestionar>
- 33 Peiró S. del Llano J., Quecedo K. Villar N., Raigada F. Ruiz J. Diccionario de gestión sanitaria para médicos. Los 100 términos más utilizados. Fundación Gaspar Casal. Ed. DGMM, Madrid 2010
- 34 AsturSalud - ¿Qué es la Gestión Clínica? [Internet]. [cited 2015 Oct 15]. Available from: <http://bit.ly/1NMRboi>



- 35 José Pérez J, García J, Tejedor M. Gestión clínica: conceptos y metodología de implantación. *Revista de Calidad Asistencial*. 2002;17(05):305–11.
- 36 Gestión clínica en los centros del INSALUD. Instituto Nacional de la Salud . Subdirección General de Coordinación Administrativa Área de Estudios, Documentación y Coordinación Normativa. Madrid; 2001.
- 37 Oteo Ochoa. Gestión clínica: Desarrollo e instrumentos [Internet]. Madrid: Ediciones Díaz de Santos; 2006
- 38 Psicometría [Internet]. Wikipedia, la enciclopedia libre. 2014 [cited 2014 Dec 8]. Available from: <http://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Psicometr%C3%A1da&oldid=78581386>
- 39 Henrica C. W. de Vet (último), Caroline B. Terwee, Lidwine B. Mokkink, Dirk L. Knol,. *Measurement in Medicine A Practical Guide | Statistics for life sciences, medicine and health* [Internet]. 2011
- 40 Streiner DL. Clinimetrics vs. psychometrics: an unnecessary distinction. *J Clin Epidemiol*. 2003 Dec;56(12):1142–5; discussion 1146–9.
- 41 Sánchez R, Echeverry J. Validating scales used for measuring factors in medicine. *Revista de Salud Pública*. 2004 Nov;6(3):302–18.
- 42 Carvajal A, Centeno C, Watson R, Martínez M, Sanz Rubiales Á. ¿Cómo validar un instrumento de medida de la salud? *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. 2011 Apr;34(1):63–72.
- 43 COSMIN initiative en <http://www.cosmin.nl/>
- 44 Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, et al. The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study. *Qual Life Res*. 2010 May;19(4):539–49.
- 45 COSMIN CHECKLIST MANUAL [Internet]. 2012 [cited 2015 Jun 9]. Available from: [http://bit.ly/COSMIN\\_MANUAL](http://bit.ly/COSMIN_MANUAL)
- 46 Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, et al. The COSMIN study reached international consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health-related patient-reported outcomes. *Journal of Clinical Epidemiology*. 2010 Jul 1;63(7):737–45.
- 47 Huyse FJ, Lyons JS, Stiefel FC, Slaets JP, de Jonge P, Fink P, et al. “INTERMED”: a method to assess health service needs. I. Development and reliability. *Gen Hosp Psychiatry*. 1999 Feb;21(1):39–48.
- 48 Stiefel FC, de Jonge P, Huyse FJ, Guex P, Slaets JP, Lyons JS, et al. “INTERMED”: a method to assess health service needs. II. Results on its validity and clinical use. *Gen Hosp Psychiatry*. 1999 Feb;21(1):49–56.
- 49 De Jonge P, Huyse FJ, Slaets JP, Herzog T, Lobo A, Lyons JS, et al. Care complexity in the general hospital: results from a European study. *Psychosomatics*. 2001 Jun;42(3):204–12.
- 50 De Jonge P, Huyse FJ, Stiefel FC, Slaets JP, Gans RO. INTERMED—a clinical instrument for biopsychosocial assessment. *Psychosomatics*. 2001 Apr;42(2):106–9.
- 51 De Jonge P, Bauer I, Huyse FJ, Latour CHM. Medical inpatients at risk of extended hospital stay and poor discharge health status: detection with COMPRI and INTERMED. *Psychosom Med*. 2003 Aug;65(4):534–41.
- 52 Fischer CJ, Stiefel FC, De Jonge P, Guex P, Troendle A, Bulliard C, et al. Case complexity and clinical outcome in diabetes mellitus. A prospective study using the INTERMED. *Diabetes Metab*. 2000 Sep;26(4):295–302.

- 53 Mazzocato C, Stiefel F, de Jonge P, Levorato A, Ducret S, Huyse FJ. Comprehensive assessment of patients in palliative care: a descriptive study utilizing the INTERMED. *J Pain Symptom Manage*. 2000 Feb;19(2):83–90.
- 54 Campos Ródenas R. Análisis de la complejidad asistencial y de la utilidad del Intermed en una unidad domiciliaria de cuidados paliativos [Internet]. [Zaragoza]: Zaragoza, Universidad de Zaragoza; 2002 [cited 2015 Jan 14]. Available from: <http://zaguan.unizar.es/record/10401>
- 55 De Jonge P, Huyse FJ, Stiefel FC. Case and care complexity in the medically ill. *Med Clin North Am*. 2006 Jul;90(4):679–92.
- 56 Brink P, Frise Smith T. Determinants of home death in palliative home care: using the interRAI palliative care to assess end-of-life care. *Am J Hosp Palliat Care*. 2008 Sep;25(4):263–70.
- 57 Hirdes JP, Freeman S, Smith TF, Stolee P. Predictors of caregiver distress among palliative home care clients in Ontario: evidence based on the interRAI Palliative Care. *Palliat Support Care*. 2012 Sep;10(3):155–63.
- 58 Hermans K, Spruytte N, Cohen J, Van Audenhove C, Declercq A. Informed palliative care in nursing homes through the interRAI Palliative Care instrument: a study protocol based on the Medical Research Council framework. *BMC Geriatr*. 2014;14:132.
- 59 Hearn J, Higginson IJ. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. *Palliat Med*. 1998 Sep;12(5):317–32.
- 60 Higginson IJ, Finlay I, Goodwin DM, Cook AM, Hood K, Edwards AGK, et al. Do hospital-based palliative teams improve care for patients or families at the end of life? *J Pain Symptom Manage*. 2002 Feb;23(2):96–106.
- 61 Corner J, Halliday D, Haviland J, Douglas H-R, Bath P, Clark D, et al. Exploring nursing outcomes for patients with advanced cancer following intervention by Macmillan specialist palliative care nurses. *J Adv Nurs*. 2003 Mar;41(6):561–74.
- 62 Peters L, Sellick K. Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *J Adv Nurs*. 2006 Mar;53(5):524–33.
- 63 Dy SM, Shugarman LR, Lorenz KA, Mularski RA, Lynn J, RAND-Southern California Evidence-Based Practice Center. A systematic review of satisfaction with care at the end of life. *J Am Geriatr Soc*. 2008 Jan;56(1):124–9.
- 64 Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *New England Journal of Medicine*. 2010 Aug 18;363(8):733–42.
- 65 El-Jawahri A, Greer JA, Temel JS. Does palliative care improve outcomes for patients with incurable illness? A review of the evidence. *J Support Oncol*. 2011 Jun;9(3):87–94.
- 66 Higginson IJ, Hearn J. A multicenter evaluation of cancer pain control by palliative care teams. *J Pain Symptom Manage*. 1997 Jul;14(1):29–35.
- 67 Braiteh F, El Osta B, Palmer JL, Reddy SK, Bruera E. Characteristics, findings, and outcomes of palliative care inpatient consultations at a comprehensive cancer center. *J Palliat Med*. 2007 Aug;10(4):948–55.
- 68 Lorenz KA, Lynn J, Dy SM, Shugarman LR, Wilkinson A, Mularski RA, et al. Evidence for improving palliative care at the end of life: a systematic review. *Ann Intern Med*. 2008 Jan 15;148(2):147–59.
- 69 Higginson IJ, Evans CJ. What is the evidence that palliative care teams improve outcomes for cancer patients and their families? *Cancer J*. 2010 Oct;16(5):423–35.

- 70 Zhukovsky DS, Herzog CE, Kaur G, Palmer JL, Bruera E. The impact of palliative care consultation on symptom assessment, communication needs, and palliative interventions in pediatric patients with cancer. *J Palliat Med.* 2009 Apr;12(4):343–9.
- 71 Tan A, Seah A, Chua G, Lim TK, Phua J. Impact of a palliative care initiative on end-of-life care in the general wards: A before-and-after study. *Palliat Med.* 2014 Jan 1;28(1):34–41.
- 72 Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. John Wiley & Sons, Ltd; 1996 [cited 2013 Jun 11]. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD007760.pub2/epdf>
- 73 Paz-Ruiz S, Gomez-Batiste X, Espinosa J, Porta-Sales J, Esperalba J. The costs and savings of a regional public palliative care program: the Catalan experience at 18 years. *J Pain Symptom Manage.* 2009 Jul;38(1):87–96.
- 74 Boling PA, Chandekar RV, Hungate B, Purvis M, Selby-Penczak R, Abbey LJ. Improving outcomes and lowering costs by applying advanced models of in-home care. *Cleveland Clinic Journal of Medicine.* 2013 Feb 18;80(e-Suppl\_1):e – S7 – e – S14.
- 75 Hui D, Kim SH, Roquembre J, Dev R, Chisholm G, Bruera E. Impact of timing and setting of palliative care referral on quality of end-of-life care in cancer patients. *Cancer.* 2014 Jun 1;120(11):1743–9.
- 76 Bruera E, Neumann CM, Gagnon B, Brenneis C, Quan H, Hanson J. The impact of a regional palliative care program on the cost of palliative care delivery. *J Palliat Med.* 2000;3(2):181–6.
- 77 Serra-Prat M, Gallo P, Picaza JM. Home palliative care as a cost-saving alternative: evidence from Catalonia. *Palliat Med.* 2001 Jul;15(4):271–8.
- 78 Gómez-Batiste X, Tuca A, Corrales E, Porta-Sales J, Amor M, Espinosa J, et al. Resource consumption and costs of palliative care services in Spain: a multicenter prospective study. *J Pain Symptom Manage.* 2006 Jun;31(6):522–32.
- 79 Morrison S, Penrod J, Cassel B, Caust-Ellenbogen M, Litke A, Spragens L, et al. Cost Savings Associated With US Hospital Palliative Care Consultation Programs. *Arch Intern Med.* 2008;168(16):1783–90.
- 80 Obermeyer Z, Makar M, Abujaber S, Dominici F, Block S, Cutler DM. Association between the medicare hospice benefit and health care utilization and costs for patients with poor-prognosis cancer. *JAMA.* 2014 Nov 12;312(18):1888–96.
- 81 Rigby A, Krzyzanowska M, Le LW, Swami N, Coe G, Rodin G, et al. Impact of opening an acute palliative care unit on administrative outcomes for a general oncology ward. *Cancer.* 2008 Dec 1;113(11):3267–74.
- 82 Klinger CA, Howell D, Marshall D, Zakus D, Brazil K, Deber RB. Resource utilization and cost analyses of home-based palliative care service provision: the Niagara West End-of-Life Shared-Care Project. *Palliat Med.* 2013 Feb;27(2):115–22.
- 83 Gómez-Batiste X, Porta J, Tuca A, Corrales E, Madrid F, Trelis J, et al. Spain: the WHO Demonstration Project of Palliative Care Implementation in Catalonia: results at 10 Years (1991-2001). *J Pain Symptom Manage.* 2002 Aug;24(2):239–44.
- 84 Gómez-Batiste X, Porta-Sales J, Pascual A, Nabal M, Espinosa J, Paz S, et al. Catalonia WHO palliative care demonstration project at 15 Years (2005). *J Pain Symptom Manage.* 2007 May;33(5):584–90.
- 85 Smith TJ, Cassel JB. Cost and non-clinical outcomes of palliative care. *J Pain Symptom Manage.* 2009 Jul;38(1):32–44.

- 86 Patricia Lacampa Arechavaleta, Clara Bermúdez Tamayo, Silvia Vallejo Godoy, Leticia García Mochón, Román Villegas Portero. Modelos organizativos en cuidados paliativos. Comparación de consumo de recursos [Internet]. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía. Sevilla; 2009. Available [http://www.juntadeandalucia.es/salud/servicios/contenidos/nuevaaetsa/up/AETSA\\_2006-34\\_Paliativos\\_Modelos\\_Org.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/servicios/contenidos/nuevaaetsa/up/AETSA_2006-34_Paliativos_Modelos_Org.pdf)
- 87 Smith S, Brick A, O'Hara S, Normand C. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review. *Palliat Med*. 2013 Jul 9;
- 88 Sutton EJ, Coast J. Development of a supportive care measure for economic evaluation of end-of-life care using qualitative methods. *Palliat Med* [Internet]. 2013 May 22 [cited 2013 Jul 17]; Available from: <http://pmj.sagepub.com/content/28/2/151.full.pdf+html>
- 89 Higginson IJ, Finlay IG, Goodwin DM, Hood K, Edwards AGK, Cook A, et al. Is there evidence that palliative care teams alter end-of-life experiences of patients and their caregivers? *J Pain Symptom Manage*. 2003 Feb;25(2):150–68.
- 90 Gans D, Kominski GF, Roby DH, Diamant AL, Chen X, Lin W, et al. Better outcomes, lower costs: palliative care program reduces stress, costs of care for children with life-threatening conditions. *Policy Brief UCLA Cent Health Policy Res*. 2012 Aug;(PB2012-3):1–8.
- 91 Luckett T, Phillips J, Agar M, Virdun C, Green A, Davidson PM. Elements of effective palliative care models: a rapid review. *BMC Health Services Research*. 2014 Mar 26;14(1):136.
- 92 García-Pérez L, Linertová R, Martín-Olivera R, Serrano-Aguilar P, Benítez-Rosario MA. A systematic review of specialised palliative care for terminal patients: which model is better? *Palliat Med*. 2009 Jan;23(1):17–22.
- 93 Bruera E, Sweeney C. Palliative care models: international perspective. *J Palliat Med*. 2002 Apr;5(2):319–27.
- 94 Centeno Cortés C, Hernan Sanz de la calle S, Flores Pérez I, Sanz Rubiales A, López-Lara Martín F. Programas de Cuidados Paliativos en España, año 2000. *MEDICINA PALIATIVA*. 2001;8(2):85–99.
- 95 García Pérez L, Linertová R, Martín Olivera R. Efectividad y coste-efectividad de las diferentes modalidades organizativas para la provisión de cuidados paliativos [Internet]. Plan Nacional para el SNS del MSC. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2008; 2008 [cited 2014 Dec 12] p. 108. Report No.: 2006/04. Available: [http://aunets.isciii.es/ficherosproductos/35/SESCS\\_2006\\_04.pdf](http://aunets.isciii.es/ficherosproductos/35/SESCS_2006_04.pdf)
- 96 Cía Ramos R, Boceta Osuna J, Camacho Pizarro T, Cortés Majó M, Duarte Rodríguez M, Durán Pla E, et al. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, 2008-2012. 2007 [citado 19 de octubre de 2015]; Recuperado a partir de: <http://www.repositoriosalud.es/handle/10668/1525>
- 97 Ahmedzai SH, Costa A, Blengini C, Bosch A, Sanz-Ortiz J, Ventafridda V, et al. A new international framework for palliative care. *Eur J Cancer*. 2004 Oct;40(15):2192–200.
- 98 Donabedian A. Evaluating the Quality of Medical Care. *Milbank Q*. 2005 Dec;83(4):691–729.
- 99 International Organization for Standardization. Quality management principles. Norma ISO 9000:2005 [Internet]. International Organization for Standardization. [cited 2014 Sep 12]. Available from: [www.iso.org](http://www.iso.org)
- 100 Oteo Ochoa, Luis Angel. Gestión clínica: Gobierno clínico [Internet]. Madrid: Ediciones Díaz de Santos; 2006 [cited 2014 Dec 8]. 364 p.
- 101 Cía Ramos R, Fernández López A, Boceta Osuna J, Duarte Rodríguez M, Camacho Pizarro T, Cabrera Iboleón J, et al. Cuidados paliativos : proceso asistencial integrado 2ª ed [Internet]. 2007 [citado 16 de octubre de 2015]. Recuperado a partir de: <http://www.repositoriosalud.es/handle/10668/1357>

- 102 R, Fernández López A, Boceta Osuna J, Duarte Rodríguez M, Camacho Pizarro T, Cabrera Iboleón J, et al. Cuidados paliativos : proceso asistencial integrado 2a ed [Internet]. 2007 [citado 16 de octubre de 2015]. Recuperado a partir de: <http://www.repositoriosalud.es/handle/10668/1357>
- 103 De Salud C. Plan de calidad. Sistema Sanitario Público de Andalucía 2010-2014 [Internet]. 2010 [cited 2014 Dec 9]. Available from: <http://www.repositoriosalud.es/handle/10668/1354>
- 104 National cancer control programmes: policies and managerial guidelines [Internet]. 2. ed. Geneva: WHO; 2001 [cited 2015 Jul 29]. 180 p. Available: <http://www.who.int/cancer/publications/nccp2002/en/>
- 105 Bradshaw, J. 1972. "The concept of social need." *New Society* 30: 640-643
- 106 Introducción a los Cuidados Paliativos. FORMACIÓN BÁSICA EN CUIDADOS PALIATIVOS MANUAL DIDACTICO. FUNDACIÓN IAVANTE.
- 107 Ferrell BR. Overview of the domains of variables relevant to end-of-life care. *J Palliat Med.* 2005;8 Suppl 1:S22–9.
- 108 Byock I, Twohig JS, Merriman M, Collins K. Promoting excellence in end-of-life care: a report on innovative models of palliative care. *J Palliat Med.* 2006 Feb;9(1):137–51.
- 109 Davies E; Higginson I. Better Palliative care for older people. World Health Organization Europe. Milan; 2004
- 110 Recomendaciones (2003) 24 del Comité de Ministros sobre la organización de los Cuidados Paliativos. CM (2003) 130 Addendum 15 octubre 2003 Documentos CM6.3 Comité Europeo de la Salud (CDSF)
- 111 Ministerio de Sanidad y Política Social. Gobierno de España. Estrategias en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud 2007
- 112 Consejería de Sanidad y Consumo. De la Comunidad de Madrid. Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2005-2008, Junio, 2005.
- 113 Consejería de Sanidad y Consumo de Extremadura. Cuidados Paliativos. Programa Marco. Servicio Extremeño de Salud. Mérida; 2002.
- 114 Osse BH, Vernooij-Dassen MJ, de Vree BP, Schadé E, Grol RP. Assessment of the need for palliative care as perceived by individual cancer patients and their families: a review of instruments for improving patient participation in palliative care. *Cancer.* 2000 Feb 15;88(4):900–11.
- 115 Richardson A, Medina J, Brown V, Sitzia J. Patients' needs assessment in cancer care: a review of assessment tools. *Support Care Cancer.* 2007 Oct;15(10):1125–44.
- 116 Osse BHP, Vernooij MJFJ, Schadé E, Grol RPTM. Towards a new clinical tool for needs assessment in the palliative care of cancer patients: the PNP instrument. *J Pain Symptom Manage.* 2004 Oct;28(4):329–41.
- 117 Scandrett KG, Reitschuler-Cross EB, Nelson L, Sanger JA, Feigon M, Boyd E, et al. Feasibility and effectiveness of the NEST13+ as a screening tool for advanced illness care needs. *J Palliat Med.* 2010 Feb;13(2):161–9.
- 118 De Haes JC, van Knippenberg FC, Neijt JP. Measuring psychological and physical distress in cancer patients: structure and application of the Rotterdam Symptom Checklist. *Br J Cancer.* 1990 Dec;62(6):1034–8.
- 119 Rodríguez CG, Losada EM, Torras JJ, Barboteo JG, Méndez JM. Herramientas para la evaluación multidimensional de uso para médicos de Cuidados Paliativos: Proyecto ICO-Tool Kit. *Medicina paliativa.* 2010;17(6):348–59.



- 120 Clark D, Malson H, Small N, Daniel T, Mallett K. Needs assessment and palliative care: the views of providers. *J Public Health*. 1997 Dec 1;19(4):437–42.
- 121 García MAM, Alentorn XG-B, Sales JP. Descripción de la complejidad de los pacientes en la consulta externa de un Servicio de Cuidados Paliativos en un centro terciario: resultados preliminares. *Medicina paliativa*. 2003;10(1):20–3.
- 122 Bruera E, Neumann C, Brenneis C, Quan H. Frequency of symptom distress and poor prognostic indicators in palliative cancer patients admitted to a tertiary palliative care unit, hospices, and acute care hospitals. *J Palliat Care*. 2000;16(3):16–21.
- 123 Palliative Care Australia. A guide to palliative care service development: a population based approach. Deakin West, A.C.T.: Palliative Care Australia; 2005.
- 124 Palliative Care Australia. Standards for providing quality palliative care for all Australians [Internet]. Deakin, ACT.: Palliative Care Australia Inc.; 2005 [cited 2015 Jan 8]. Available from: <http://www.pallcare.org.au/documents/publications/Standards.pdf>
- 125 Girgis A, Johnson C, Currow D, Waller A, Kristjanson L, Mitchell G, et al. Palliative care needs assessment guidelines. Newcastle: The Centre for Health Research & Psycho-oncology [Internet]. 2006 [cited 2015 Jan 8]; Available : [http://www.quitnow.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/BFE431B6F13655E9CA257BF000193A82/\\$File/needs-ass-guide.pdf](http://www.quitnow.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/BFE431B6F13655E9CA257BF000193A82/$File/needs-ass-guide.pdf)
- 126 Bonevski B, Sanson-Fisher R, Girgis A, Burton L, Cook P, Boyes A. Evaluation of an instrument to assess the needs of patients with cancer. *Supportive Care Review Group. Cancer*. 2000 Jan 1;88(1):217–25.
- 127 Rainbird KJ, Perkins JJ, Sanson-Fisher RW. The Needs Assessment for Advanced Cancer Patients (NA-ACP): a measure of the perceived needs of patients with advanced, incurable cancer. a study of validity, reliability and acceptability. *Psychooncology*. 2005 Apr;14(4):297–306.
- 128 Waller A, Girgis A, Currow D, Lecathelinais C, Palliative Care Research Program team. Development of the palliative care needs assessment tool (PC-NAT) for use by multi-disciplinary health professionals. *Palliat Med*. 2008 Dec;22(8):956–64.
- 129 Waller A, Girgis A, Lecathelinais C, Scott W, Foot L, Sibbritt D, et al. Validity, reliability and clinical feasibility of a Needs Assessment Tool for people with progressive cancer. *Psychooncology*. 2010 Jul;19(7):726–33.
- 130 Benavente Reche, Ana Pilar. Medidas de acuerdo y de sesgo entre jueces [Internet]. Universidad de Murcia; 2009 [cited 2015 Sep 13]. Available : <https://www.educacion.gob.es/teseo/mostrarRef.do?ref=324420>
- 131 Waller A, Girgis A, Johnson C, Mitchell G, Yates P, Kristjanson L, et al. Facilitating needs based cancer care for people with a chronic disease: Evaluation of an intervention using a multi-centre interrupted time series design. *BMC Palliative Care*. 2010;9(1):2.
- 132 Waller A, Girgis A, Davidson PM, Newton PJ, Lecathelinais C, Macdonald PS, et al. Facilitating needs-based support and palliative care for people with chronic heart failure: preliminary evidence for the acceptability, inter-rater reliability, and validity of a needs assessment tool. *J Pain Symptom Manage*. 2013 May;45(5):912–25.
- 133 Ewing G, Brundle C, Payne S, Grande G, National Association for Hospice at Home. The Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) for Use in Palliative and End-of-life Care at Home: A Validation Study. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2013 Sep;46(3):395–405.
- 134 Waller A, Girgis A, Johnson C, Lecathelinais C, Sibbritt D, Seldon M, et al. Implications of a needs assessment intervention for people with progressive cancer: impact on clinical assessment, response and service utilisation. *Psychooncology*. 2012 May;21(5):550–7..

- 135 Waller A, Girgis A, Johnson C, Lecathelinais C, Sibbritt D, Forstner D, et al. Improving outcomes for people with progressive cancer: interrupted time series trial of a needs assessment intervention. *J Pain Symptom Manage*. 2012 Mar;43(3):569–81. Waller A, Girgis A, Johnson C, Lecathelinais C, Sibbritt D, Seldon M, et al. Implications of a needs assessment intervention for people with progressive cancer: impact on clinical assessment, response and service utilisation. *Psychooncology*. 2012 May;21(5):550–7.
- 136 Australian Institute of Health and Welfare. Palliative care services in Australia 2012 [Internet]. Canberra: Australian Institute of Health and Welfare; 2012 [cited 2015 Jul 30]. Available from: <http://www.aihw.gov.au/WorkArea/DownloadAsset.aspx?id=10737423346>
- 137 Fernández-López A, Sanz-Amores R, Cía-Ramos R, Boceta-Osuna J, Martín-Roselló M, Duque-Granado A, et al. Criterios y niveles de complejidad en Cuidados Paliativos. *Medicina paliativa*. 2008;15(5):287–92..
- 138 Vallejo PM. La fiabilidad de los tests y escalas. 2007 [cited 2015 Sep 16]; Available from: <http://web.upcomillas.es/personal/peter/estadisticabasica/Fiabilidad.pdf>
- 139 Fiabilidad (psicometría) [Internet]. Wikipedia, la enciclopedia libre. 2015 [cited 2015 Sep 16]. Available from: [https://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Fiabilidad\\_\(psicometr%C3%ADa\)&oldid=79934259](https://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Fiabilidad_(psicometr%C3%ADa)&oldid=79934259)
- 140 Escala ECOG [Internet]. Wikipedia, la enciclopedia libre. 2015 [citado 13 de octubre de 2015]. Recuperado a partir de: [https://es.wikipedia.org/wiki/Escala\\_ECOG](https://es.wikipedia.org/wiki/Escala_ECOG)
- 141 Escala Karnofsky [Internet]. Wikipedia, la enciclopedia libre. 2014 [citado 13 de octubre de 2015]. Recuperado a partir de: [https://es.wikipedia.org/wiki/Escala\\_Karnofsky](https://es.wikipedia.org/wiki/Escala_Karnofsky)
- 142 Silva LC. Cultura estadística e investigación científica en el campo de la salud: una mirada crítica. Madrid: Díaz de Santos; 1997. 416 p.
- 143 Rutjes AW, Reitsma J, Coomarasamy A, Khan K, Bossuyt P. Evaluation of diagnostic tests when there is no gold standard: a review of methods. *Gray Pub.*; 2007.
- 144 Pedro Morales Vallejo. El Análisis Factorial en la construcción e interpretación de tests, escalas y cuestionarios [Internet]. 2013 [cited 2015 Sep 15]. Available from: <http://www.upcomillas.es/personal/peter/investigacion/AnalisisFactorial.pdf>
- 145 Costner HL, Association AS. Sociological methodology [Internet]. Jossey-Bass Publishers; 1974.
- 146 HEISSE, D.R. Some Issues in Psychological Measurement. In: *Sociological Methodology*. San Francisco: Jossey-Bass Publisher; 1974. p. 410.
- 147 McDonald RP. The dimensionality of tests and items. *British Journal of Mathematical and Statistical Psychology*. 1981;34(1):100–17.
- 148 NUNNALLY, JUM C., BERNSTEIN, IRA H. Psychometric Theory. Tercera ed. New York: McGraw-Hill; 1994.
- 149 Concordancia y consistencia. En: *Manual de Epidat 4 ANÁLISIS EPIDEMIOLÓGICO DE DATOS* [Internet]. Recuperado a partir de: [http://www.sergas.es/Saude-publica/Documents/1894/Ayuda\\_Epidat4\\_Concordancia\\_y\\_consistencia\\_Octubre2014.pdf](http://www.sergas.es/Saude-publica/Documents/1894/Ayuda_Epidat4_Concordancia_y_consistencia_Octubre2014.pdf)
- 150 David L Streiner, Geoffrey R Norman. *Health Measurement Scales: A practical guide to their development and use*. 4a ed. Oxford University Press
- 151 Investigación cualitativa [Internet]. Wikipedia, la enciclopedia libre. 2015 [cited 2015 Sep 22]. Available from: [https://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Investigaci%C3%B3n\\_cualitativa&oldid=84854816](https://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Investigaci%C3%B3n_cualitativa&oldid=84854816)

# ANEXOS





**ANEXO 0: DICTAMENES C.E.I.C.**

Distrito Sanitario A.P. Sevilla  
Servicio Andaluz de Salud  
CONSEJERÍA DE SALUD

**INFORME DEL COMITÉ DE ÉTICA E INVESTIGACIÓN SANITARIA**

**D<sup>a</sup> Herminia Sánchez Monteseirín**, Presidenta de la Comisión de Ética e Investigación Sanitaria del Distrito Sanitario de Atención Primaria Sevilla.

**CERTIFICA**

Que este Comité, según consta en el Acta de la reunión celebrada el día 17 de febrero de 2010, ha examinado la Memoria del Proyecto de Investigación titulado **"Validación de la complejidad en el proceso asistencial integrado de cuidados paliativos"**, cuya investigadora principal es **D<sup>a</sup> M<sup>a</sup> Luisa Martín Rosello**.

**HACIENDO CONSTAR**

Que el estudio reúne las normas éticas estándar de nuestra institución para investigación en humanos, y que éstas se adaptan a los principios fundamentales establecidos en la Declaración de Helsinki y al RD 711/2002.

Los objetivos planteados son pertinentes y de interés y la metodología propuesta es adecuada. La dedicación, experiencia y competencia del investigador principal, la composición del equipo investigador y los medios de que dispone son de garantía para la culminación del estudio.

Por todo ello, esta Comisión ha resuelto **APROBAR Y AUTORIZAR** la realización del proyecto.

Lo que firmo en Sevilla, a 3 de marzo de 2010

Fdo. D<sup>a</sup> Herminia Sánchez Monteseirín

Avda. de Jerez, s/n. (Antiguo Hospital Militar Vigil de Quilón) -  
41016 Sevilla



Servicio Andaluz de Salud  
CONSEJERÍA DE SALUD

### INFORME DE LA SUBCOMISIÓN DE ÉTICA SANITARIA

La Subcomisión de Ética Sanitaria del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla, según consta el acta nº 05/2010, ha valorado el proyecto de investigación presentado por el D<sup>a</sup>. **María Luisa Martín Rosello** titulado:

**"VALIDACIÓN DE LA COMPLEJIDAD EN EL PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO DE CUIDADOS PALIATIVOS"**

Se emite **INFORME FAVORABLE**.

En Sevilla, a 17 de marzo de 2010.

EL PRESIDENTE

Fdo. Alfonso Soto Moreno

Cód. 010470

Hospitales Universitarios VIRGEN DEL ROCÍO  
AVDA. MANUEL SIUROT S/N - 41013 - SEVILLA



Servicio Andaluz de Salud  
CONSEJERÍA DE SALUD

#### ANEXO 4

#### INFORME DE LA COMISIÓN DE ÉTICA E INVESTIGACIÓN SANITARIA

D. Bernardo Herrera García, Presidente de la Comisión de Ética e Investigación Sanitaria del Distrito Sanitario Málaga,

#### CERTIFICA

Que esta Comisión ha evaluado la propuesta del promotor para que se realice el estudio  
VALIDACIÓN DE LA COMPLEJIDAD EN EL PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO DE CUIDADOS  
PALIATIVOS.

y considera que:

- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.
- La capacidad del investigador y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.
- Es adecuado el procedimiento para obtener el consentimiento informado
- El alcance de las compensaciones económicas previstas no interfiere con el respeto a los postulados éticos.

Por tanto, este Comité acepta que dicho estudio sea realizado por

MARIA LUISA MARTÍN ROSELLO como investigador principal.

Lo que firmo en Málaga, a 16 de febrero de 2010

Firmado:



Bernardo Herrera García

Presidente de la Comisión de Ética e Investigación Sanitaria del DS Málaga



Servicio Andaluz de Salud  
CONSEJERÍA DE SALUD

**La Subcomisión de Investigación Clínica del Hospital Universitario “Virgen de la Victoria”, de Málaga, reunida el día 17 de febrero de 2010, con la asistencia de sus miembros:**

D. Francisco Javier Estebanz García, D. Alberto Delgado García, D. Ramón Porras Sánchez, D<sup>a</sup> Leonor Ruiz Sicilia, D<sup>a</sup> Carmen Verge González, D<sup>a</sup> Carolina Conejo Gómez, D. Fernando Cardona Díaz, D. Javier Alzueta Rodríguez, D. José Manuel Trigo Pérez y D<sup>a</sup> Blanca O'donnell Cortés

Ha evaluado la propuesta para que se lleve a cabo en el Centro el proyecto de investigación, **“Validación de la complejidad en el proceso asistencial integrado de cuidados paliativos”**.

- El proyecto evaluado cumple con los requerimientos legales exigibles y el planteamiento metodológico es correcto.
- El protocolo establece claramente los objetivos.
- Los riesgos y molestias previsibles para el sujeto están definidos acotados y justificados, con la cobertura que procede.
- Existe consentimiento informado, la hoja de información para los sujetos es comprensible y completa y se contempla el procedimiento de garantía de confidencialidad e intimidad.
- Esta Comisión considera que, **D<sup>a</sup>. M<sup>a</sup> Luisa Martín Rosello** y su equipo, está capacitado para llevar a cabo este proyecto, que es de desarrollo factible en este Centro, aprobando en todos sus términos la realización del mismo.

En Málaga, a 17 de febrero de 2010

EL SECRETARIO

EL PRESIDENTE

Fdo.: Ramón Porras Sánchez

Fdo.: Fco. Javier Estebanz García

Hospital Virgen de la Victoria  
Campus Universitario Teatinos, s/n.  
Apartado 13.007  
Teléf. 951 032 000  
29010 - Málaga



**Anexo 1 PC-NAT****NEEDS ASSESSMENT TOOL: PROGRESSIVE DISEASE (NAT: PD)  
USER GUIDE****Purpose of the NAT: PD**

- Used in both generalist and specialist settings, the Needs Assessment Tool: Progressive Disease (NAT: PD) can assist in matching the types and levels of need experienced by people with progressive chronic diseases (eg cancer, heart failure, COPD) and their caregivers with the most appropriate people or services to address those needs.
- In generalist settings (eg general practice, oncology and cardiology), the NAT: PD can be used to determine which needs may be met in that setting and which needs are more complex and may be better managed by specialists.
- In specialist settings (eg specialist palliative care services), the NAT: PD can assist in determining when complex needs have been met and act as a discharge planning tool, or to identify the need for ongoing support.
- The NAT: PD is an important tool for facilitating communication between primary and specialist care providers about patient needs and actions taken to address these.

**Completing the NAT: PD**

The NAT: PD is a one-page assessment tool that can be completed by health professionals across a range of disciplines. When completing the NAT: PD, the following steps should be followed:

1. **ASSESS** patient/caregiver level of concern **FOR EVERY ITEM**, using the response options: "none", "some/potential for" or "significant".
2. **CONSIDER** the range of issues within each domain that apply to a person at this stage of their illness. Prompts are provided on a separate page to help you.
3. **ACT** on each need where you identified some concern ("some/potential for" or "significant"). Your actions may include: directly managed by you, managed by another member of your care team, or referral to someone outside your care team. Record your action on the NAT: PD.
4. **REFER** if required by completing the referral section at the bottom of the tool, ensuring that information regarding the type of referral, the priority of the referral and client knowledge of the referral is included.
5. **INFORM** other members of the care team of the outcomes of the needs assessment by:
  - a. Filing one copy of the NAT: PD in the patient's medical file.
  - b. Sending a copy to the person's GP/oncologist/cardiologist/other specialist.
  - c. If a referral is required, forwarding a copy to the referee.
6. **REASSESS** needs by completing the NAT: PD approximately monthly or when the patient's or family's situation, or functional status changes.

## NEEDS ASSESSMENT TOOL : PROGRESSIVE DISEASE (NAT: PD)

COMPLETE ALL SECTIONS

PATIENT NAME: \_\_\_\_\_

DATE: \_\_\_\_\_ DIAGNOSIS: \_\_\_\_\_

PATIENT/ADDRESS LABEL

## SECTION 1: PRIORITY REFERRAL FOR FURTHER ASSESSMENT

	Yes	No	If dotted boxes are ticked, consider assessment by SPCS
1. Does the patient have a caregiver readily available if required?		*	
2. Has the patient or caregiver requested a referral to a specialist palliative care service (SPCS)?	*		
3. Do you require assistance in managing the care of this patient and/or family?	*		

## SECTION 2: PATIENT WELLBEING (Refer to the prompt sheet for assistance)

	Level of Concern			Action Taken		
	None	Some/Potential	Significant	Directly managed	Managed by other care team member	Referral required (complete referral section below)
1. Is the patient experiencing unresolved physical symptoms (including problems with pain, breathlessness, sleeping, appetite, bowel, fatigue, nausea, oedema or cough)?						
2. Does the patient have problems with daily living activities?						
3. Does the patient have psychological symptoms that are interfering with wellbeing or relationships?						
4. Does the patient have concerns about how to manage his/her medication and treatment regimes?						
5. Does the patient have concerns about spiritual or existential issues?						
6. Does the patient have financial or legal concerns that are causing distress or require assistance?						
7. Does the patient have concerns about his/her sexual functioning or relationship?						
8. From the health delivery point of view, are there health beliefs, cultural or social factors involving the patient or family that are making care more complex?						
9. Does the patient require information about: (tick any options that are relevant)	<input type="checkbox"/> The diagnosis <input type="checkbox"/> Treatment options <input type="checkbox"/> Financial/legal issues <input type="checkbox"/> Advance directive/resuscitation order <input type="checkbox"/> The prognosis <input type="checkbox"/> Medical/health/support services <input type="checkbox"/> Social/emotional issues <input type="checkbox"/> Other:					

COMMENTS: \_\_\_\_\_

## SECTION 3: ABILITY OF CAREGIVER OR FAMILY TO CARE FOR THE PATIENT (Refer to the prompt sheet for assistance)

Who provided this information? (please tick one) <input type="checkbox"/> Patient <input type="checkbox"/> Caregiver <input type="checkbox"/> Both	Level of Concern			Action Taken		
	None	Some/Potential	Significant	Directly managed	Managed by other care team member	Referral required (complete referral section below)
1. Is the caregiver or family distressed about the patient's physical symptoms?						
2. Is the caregiver or family having difficulty providing physical care?						
3. Is the caregiver or family having difficulty coping?						
4. Is the caregiver or family having difficulty managing the patient's medication and treatment regimes?						
5. Does the caregiver or family have financial or legal concerns that are causing distress or require assistance?						
6. Is the family currently experiencing problems that are interfering with their functioning or inter-personal relationships, or is there a history of such problems?						
7. Does the caregiver require information about: (tick any options that are relevant)	<input type="checkbox"/> The diagnosis <input type="checkbox"/> Treatment options <input type="checkbox"/> Financial/legal issues <input type="checkbox"/> Advance directive/resuscitation order <input type="checkbox"/> The prognosis <input type="checkbox"/> Medical/health/support services <input type="checkbox"/> Social/emotional issues <input type="checkbox"/> What to do in event of patient's death					

COMMENTS: \_\_\_\_\_

## SECTION 4: CAREGIVER WELLBEING (Refer to the prompt sheet for assistance)

Who provided this information? (please tick one) <input type="checkbox"/> Patient <input type="checkbox"/> Caregiver <input type="checkbox"/> Both	Level of Concern			Action Taken		
	None	Some/Potential	Significant	Directly managed	Managed by other care team member	Referral required (complete referral section below)
1. Is the caregiver or family experiencing physical, practical, spiritual, existential, sexual or psychological problems that are interfering with their own wellbeing or functioning?						
2. Is the caregiver or family experiencing grief over the impending or recent death of the patient that is interfering with their own wellbeing or functioning?						

COMMENTS: \_\_\_\_\_

## IF REFERRAL REQUIRED FOR FURTHER ASSESSMENT OR CARE, PLEASE COMPLETE THIS REFERRAL SECTION

1. Referral to: (Name) \_\_\_\_\_

2. Referral to: (Specialty) ☐ General practitioner   ☐ Social worker   ☐ Psychologist   ☐ Specialist palliative care service   ☐ Physiotherapist  
☐ Community nurse   ☐ Oncologist   ☐ Cardiologist   ☐ Occupational therapist   ☐ Other: \_\_\_\_\_

3. Priority of assessment needed: ☐ Urgent (within 24 hours)   ☐ Semi-Urgent (2-7 days)   ☐ Non-Urgent (next available)

4. Discussed the referral with the client. ☐ Yes   ☐ No

5. Client consented to the referral. ☐ Yes   ☐ No

6. Referral from: Name: \_\_\_\_\_ Position: \_\_\_\_\_ Signature: \_\_\_\_\_

© Centre for Health Research and Psycho-oncology (2010) NAT:PD. (Except where otherwise noted, this work is licensed under <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/>)

## PROMPT SHEET: ISSUES TO CONSIDER WHEN RATING THE LEVEL OF CONCERN

## PATIENT WELLBEING

## Physical symptoms

- Does the patient present with unresolved physical symptoms such as drowsiness, fatigue, dyspnoea, vomiting/nausea, persistent cough, pain, oedema, constipation, diarrhoea, sleep problems or loss appetite?

## Activities of daily living

- Is the patient having difficulty with toileting, showering, bathing, or food preparation?
- Is there a caregiver to assist the patient?

## Psychological

- Is the patient experiencing sustained lowering of mood, tearfulness, guilt or irritability, loss of pleasure or interest in usual activities?
- Is the patient experiencing feelings of apprehension, tension, anger, fearfulness or nervousness, hopelessness or a sense of isolation?
- Is the patient requesting a hastened death?

## Medication and treatment

- Is the patient able to manage complex medication and treatment regimes?

## Spiritual/Existential

- Is the patient feeling isolated or hopeless?
- Does the patient feel that life has no meaning or that his/her life has been wasted?
- Does the patient require assistance in finding appropriate spiritual resources or services?

## Financial/Legal

- Are there financial concerns relating to loss of income or costs of treatment, travel expenses, or equipment?
- Is the family socio-economically disadvantaged?
- Are there conflicting opinions between patient and family relating to legal issues such as end-of-life care options and advance care plans?
- Is the patient or family aware of the various financial schemes available and do they need assistance in accessing these?

## Sexual

- Does the patient have concerns about his/her sexual functioning or relationship?

## Health Beliefs, Social and Cultural

- Does the patient or family have beliefs or attitudes that make health care provision difficult?
- Are there any language difficulties? Does the patient or family require a translator?
- Is the family preventing information about prognosis from being disclosed to the patient?
- Is the patient or family feeling socially isolated?
- Does the family live more than 50km from the primary service provider?
- Is the patient of Aboriginal or Torres Strait Islander descent?
- Is the patient over 75 years of age? (NB: older patients are under-represented in SPCSs.)

## Information

- Does the patient want more information about the course and prognosis of the disease and treatment options?
- Is the patient aware of the various care services available to assist them and do they need assistance in accessing these?

## ABILITY OF CAREGIVER OR FAMILY TO CARE FOR PATIENT

## Physical symptoms

- Are the patient's physical symptoms causing the caregiver or family distress?

## Providing physical care

- Is the caregiver or family having difficulty coping with activities of daily living or practical issues such as equipment and transport?

## Psychological

- Is the caregiver or family having difficulty coping with the patient's psychological symptoms?
- Is the caregiver or family requesting a hastened death for the patient?

## Medication and treatment

- Is the caregiver or family having difficulty managing complex medication and treatment regimes?

## Family and Relationships

- Is there any communication breakdown or conflict between patient and family over prognosis, treatment options or care giving roles?
- Is the patient particularly concerned about the impact of the illness on the caregiver or family?

## Information

- Does the caregiver or family want more information, eg about the course and prognosis of the disease and treatment?
- Is the caregiver or family aware of the care services available to assist them and do they need assistance in accessing these? (eg respite, financial and legal services, psychological services, support groups, pastoral care.)

## CAREGIVER WELLBEING

## Physical and psychosocial

- Is the caregiver experiencing physical symptoms eg fatigue, physical strain, blood pressure/heart problems, stress related illness, or sleep disturbances?
- Is the caregiver feeling depressed, hopeless, fearful, nervous, tense, angry, irritable or critical of others, or overwhelmed?
- Does the caregiver have spiritual/existential issues that are of concern?
- Does the caregiver have concerns about his/her sexual functioning or relationship?

## Bereavement Grief (pre and post death)

- Is the caregiver or family experiencing intrusive images, severe pangs of emotion, denial of implications of loss to self and neglect of necessary adaptive activities at home or work?

Funded by the Australian Government Department of Health and Ageing and Cancer Council NSW.

Further copies are available at: <http://www.newcastle.edu.au/research-centre/cherp/professional-resources>



**Anexo 2: Instrumento de clasificación de la complejidad versión 0. ICC-Pal V.0**

Dimensión			Elemento de complejidad	Nivel de complejidad
1.- Características personales	1a	Niño y adolescente.		3
1.- Características personales	1b	Problemas de adicción (alcohol, drogas...).		2
1.- Características personales	1c	Enfermedades mentales previas que han requerido tratamiento.		2
1.- Características personales	1d	Profesional sanitario.		2
1.- Características personales	1e	Rol socio-familiar que desempeña el paciente.		2
2.- Situaciones clínicas complejas	2a	Síntomas intensos (EVA $\geq 6$ ), de difícil control o refractarios.		3
2.- Situaciones clínicas complejas	2b	Obstrucción intestinal / urológica.		3
2.- Situaciones clínicas complejas	2c	Pelvis congelada que produce obstrucción.		3
2.- Situaciones clínicas complejas	2d	Situación de últimos días con insuficiente control.		3
2.- Situaciones clínicas complejas	2e	Fallo cognitivo y delirium.		3
2.- Situaciones clínicas complejas	2f	Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa.		3
2.- Situaciones clínicas complejas	2g	Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.		3
2.- Situaciones clínicas complejas	2h	Úlceras tumorales, fístulas u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente por su tamaño, localización, infección y/o síntomas (dolor, olor, sangrado...).		3
2.- Situaciones clínicas complejas	2i	Síndrome de afectación loco-regional avanzada de cabeza y cuello.		3
2.- Situaciones clínicas complejas	2j	Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores.		3
3.- Situaciones de urgencias	3a	Hemorragias o riesgo elevado de las mismas.		3
3.- Situaciones de urgencias	3b	Delirium.		3
3.- Situaciones de urgencias	3c	SVCS.		3
3.- Situaciones de urgencias	3d	Enclavamiento por HT endocraneal.		3
3.- Situaciones de urgencias	3e	Hipercalcemia.		3
3.- Situaciones de urgencias	3f	Disnea aguda.		3
3.- Situaciones de urgencias	3g	Estatus convulsivo.		3
3.- Situaciones de urgencias	3h	Compresión medular.		3
3.- Situaciones de urgencias	3i	Fractura en huesos neoplásicos.		3
3.- Situaciones de urgencias	3j	Crisis de pánico o angustia existencial.		3
3.- Situaciones de urgencias	3k	Insuficiencia aguda de órgano de difícil control.		3
4.- Otros	4a	Existencia de pluripatología con alto nivel de dependencia.		2
4.- Otros	4b	Existencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada establecido.		2
4.- Otros	4c	Existencia de pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y situación clínica inestable.		3
4.- Otros	4d	Paciente con síntomas refractarios que requieran sedación o con síntomas difíciles.		3

Dimensión		Elemento de complejidad	Nivel de complejidad
4.- Otros	4e	Síntomas no controlados intensos que reúnan los elementos de situación clínica compleja.	2
5.- Trastornos psico emocionales severos	5a	Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico.	2
5.- Trastornos psico emocionales severos	5b	Trastornos adaptativos severos.	2
5.- Trastornos psico emocionales severos	5c	Cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos.	2
5.- Trastornos psico emocionales severos	5d	Riesgo de suicidio.	3
6.- Dependientes de la familia	6a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores.	2
6.- Dependientes de la familia	6b	Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles.	2
6.- Dependientes de la familia	6c	Familias con duelos patológicos previos no resueltos.	2
6.- Dependientes de la familia	6d	Conspiración del silencio de difícil abordaje.	2
6.- Dependientes de la familia	6e	Falta de aceptación o negación de la realidad.	2
6.- Dependientes de la familia	6f	Claudicación emocional de la familia.	3
7.- Dependientes del profesional	7a	Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo.	2
7.- Dependientes del profesional	7b	Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias.	2
7.- Dependientes del profesional	7c	Duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo.	2
7.- Dependientes del profesional	7d	Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones.	2
8.-Estrategias de actuación complejas	8a	Rotación de opioides.	3
8.-Estrategias de actuación complejas	8b	Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales (radioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, ventilación mecánica).	3
8.-Estrategias de actuación complejas	8c	Demanda reiterada de eutanasia y suicidio asistido por parte del paciente y/o sus familiares.	3
8.-Estrategias de actuación complejas	8d	En el domicilio: indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, realización paracentesis y/o curas difícil manejo, transfusiones en domicilio ...	3
8.-Estrategias de actuación complejas	8e	Indicación y aplicación de sedación.	3
9.- Otros elementos	9a	Condiciones de vivienda y entorno no adecuados.	1
9.- Otros elementos	9b	Idioma y/o cultura diferente.	1
9.- Otros elementos	9c	Fármacos de uso hospitalario.	1
9.- Otros elementos	9d	Necesidad de material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portátil, ventilación mecánica en domicilio etc.	1
9.- Otros elementos	9e	Necesidades de coordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales.	1

**Anexo 3 Carta solicitud a directores de centros de salud en la fase de casos reales**

Málaga, a 25 de Febrero de 2010

A/A: Sr/a Director/a

Estimado/a Sr/a,

Me remito a Vd. para solicitar su permiso para el desarrollo del Proyecto de investigación: "*Validación de la Complejidad en el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos*" en este Centro.

Se trata de un proyecto aprobado por la Consejería De Salud de la Junta de Andalucía a la Fundación CUDECA, y que ha sido supervisado y autorizado por los distintos Comités de Ética de los Centros participantes. La persona responsable del Proyecto en su Centro, le hará llegar una copia del protocolo de investigación, y del informe emitido por el Comité correspondiente junto a la presente solicitud.

El proyecto consta de tres fases con diferentes requisitos de información. En su caso, solicitamos la autorización para que aquellos médicos que deseen participar en el Proyecto, piloten la herramienta de complejidad establecida en el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos, mediante la cumplimentación de un cuadernillo de recogida de datos elaborado específicamente.

No dude en consultarnos cualquier duda o en hacernos llegar sus sugerencias.

Rogamos cumplimente la presente autorización y nos la haga llegar a través de la persona autorizada en el Centro.

Muchas gracias.

Atentamente,

Fdo. M<sup>a</sup> Luisa Martín Roselló

Investigadora Principal

**Anexo 4 Carta de invitación a la participación de los profesionales**

Málaga, febrero 2010

Estimado/a Dr./a.,

Nos remitimos a usted para solicitar su colaboración en el proyecto titulado: "*Validación de la Complejidad en el Proceso Asistencial Integrado de cuidados paliativos*"; en el que participa su Centro.

Los Cuidados Paliativos pretenden dar una respuesta profesional, científica, humana y coordinada a las necesidades del paciente en situación terminal, y a su familia y/o personas cuidadoras, por lo que deben realizarse desde la perspectiva de una atención integral.

Desde el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, y según queda recogido en el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos, se define un modelo de atención compartida entre los diferentes recursos asistenciales que permita, que tras la identificación del paciente susceptible de recibir cuidados paliativos, se realice una valoración inicial de la enfermedad que define la situación terminal, y una vez confirmada se complete la valoración total, en todos los aspectos que se contemplan, incluyendo a la familia.

El Proceso Asistencial establece una organización de la respuesta sanitaria en función de las necesidades de la unidad paciente-familia, partiendo de una valoración multidimensional de esta unidad de atención. La detección de estas necesidades mediante una valoración exhaustiva, debe ser pues prioritaria.

Para dicha valoración se establecen unas herramientas que abarcan distintos aspectos del abordaje asistencial, y se establece una valoración global de las necesidades del paciente; que son las que finalmente determinan la intensidad de la respuesta que debe dar el sistema sanitario y el plan de atención individualizado.

Esta herramienta global de evaluación se ha venido a llamar a través de la literatura disponible, y en el mismo Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos elementos de complejidad. Estos elementos de complejidad ya se han identificado y organizado en varios niveles, llamados niveles de complejidad, que pretenden clasificar cada situación en función del grado de necesidad asistencial de cada caso. Esta conceptualización de elementos de complejidad y su clasificación ha sido validada en un primer momento por un grupo de expertos.

Dado que a pesar de la extensa referencia a nivel nacional e internacional del concepto de complejidad, no existe ninguna otra herramienta que permita clasificar la situación del paciente y su familia por niveles de complejidad, este estudio de investigación pretende seguir en el camino de la validación de esta herramienta, mediante la valoración del uso de misma por parte de los profesionales sanitarios.

Es para lo que solicitamos su colaboración, que consistiría en participar en el pilotaje de esta herramienta, durante un período de tres meses, con los pacientes que durante ese período fueran valorados por usted como paciente en fase terminal.

Para cualquier duda, le atenderemos con mucho gusto en el teléfono: 952564910. Persona de contacto: Zuleima Ramírez.

En caso de aceptar colaborar, por favor cumplimente los siguientes datos:

NOMBRE:

CENTRO DE TRABAJO:

FECHA:

FIRMA:

Atentamente,

Fdo. María Luisa Martín Roselló.

Investigadora Principal.

Médico Geriatra, Gerente y Directora Médico de la Fundación CUDECA, Málaga.

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

CUADERNILLO DE RECOGIDA DE DATOS

CÓDIGO DEL CENTRO   CÓDIGO DEL PROFESIONAL

CÓDIGO DEL PACIENTE

FECHA: \_\_\_\_\_

VALIDACIÓN DE LA COMPLEJIDAD EN EL  
PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO DE  
CUIDADOS PALIATIVOS

CUADERNILLO DE RECOGIDA DE DATOS

Sexo del/de la paciente	Hombre	Mujer
Edad del/de la paciente		
Sexo del/de la cuidador/a principal	Hombre	Mujer
Edad del/de la cuidador/a principal		
Relación con el paciente		
Centro de Salud responsable del paciente.		
Hospital responsable de la atención al paciente		
Servicio hospitalario responsable de la atención al paciente		
Diagnóstico de la enfermedad que determina la situación terminal		
Estadio funcional del paciente*	IK	EB
Se solicita intervención a los recursos avanzados en el momento de entrada en PAI CP	SI	NO
Tipo de intervención que se solicita a los recursos avanzados en el momento de entrada en PAI CP**	AP	SD SC
Fecha de inclusión en PAI.		

\* Índice de Karnofsky (IK); Escala de Barthel (EB)

\*\* Asesoramiento Puntual (AP), Seguimiento Delimitado en el Tiempo (SD), Seguimiento Continuo (SC)

3. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PACIENTE. CRISIS DE NECESIDADES QUE PRECISAN UNA RESPUESTA URGENTE				SI	NO	NR
3a	HEMORRAGIAS O RIESGO ELEVADO DE LAS MISMAS					
3b	DELIRIUM					
3c	SÍNDROME DE VENA CAVA SUPERIOR					
3d	ENCLAVAMIENTO POR HIPERTENSIÓN ENDOCRANEAL					
3e	HIPERCALCEMIA					
3f	DISNEA AGUDA					
3g	ESTATUS CONVULSIVO					
3h	SOSPECHA DE COMPRESIÓN MEDULAR					
3i	FRACTURA EN HUESOS NEOPLÁSICOS					
3j	CRISIS DE PÁNICO O ANGUSTIA EXISTENCIAL					
3k	INSUFICIENCIA AGUDA DE ÓRGANO DE DIFÍCIL CONTROL					

4. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PACIENTE.				SI	NO	NR
4a	EXISTENCIA DE PLURIPATOLOGÍA CON ALTO NIVEL DE DEPENDENCIA					
4b	EXISTENCIA DE PLURIPATOLOGÍA CON NIVEL DE DEPENDENCIA ELEVADA ESTABLECIDO					
4c	EXISTENCIA DE PLURIPATOLOGÍA CON DETERIORO BRUSCO DEL NIVEL DE DEPENDENCIA Y SITUACIÓN CLÍNICA INESTABLE					
4d	PACIENTES CON SÍNTOMAS REFRACTARIOS QUE REQUIERAN SEDACIÓN O CON SÍNTOMAS DIFÍCILES					
4e	SÍNTOMAS NO CONTROLADOS INTENSOS QUE NO REÚNEN LOS ELEMENTOS DE SITUACIÓN CLÍNICA COMPLEJA					

5. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PACIENTE. PROBLEMAS PSICOEMOCIONALES SEVEROS				SI	NO	NR
5a	FALTA DE COMUNICACIÓN O MALA COMUNICACIÓN CON LA FAMILIA Y/O EQUIPO TERAPÉUTICO					
5b	TRASTORNOS ADAPTATIVOS SEVEROS					
5c	CUADROS DEPRESIVOS MAYORES CON COMPORTAMIENTOS PSICÓTICOS					
5d	RIESGO DE SUICIDIO					

6. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE LA FAMILIA				SI	NO	NR
6a	AUSENCIA O INSUFICIENCIA DE SOPORTE FAMILIAR Y CUIDADORES					
6b	FAMILIARES NO COMPETENTES PARA EL CUIDADO PRÁCTICO Y EMOCIONAL Y/O FAMILIAS DIFÍCILES					
6c	FAMILIAS CON DUELOS PATOLÓGICOS PREVIOS NO RESUELTOS					
6d	CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO DE DIFÍCIL ABORDAJE					
6e	FALTA DE ACEPTACIÓN O NEGACIÓN DE LA REALIDAD					
6f	CLAUDICACIÓN FAMILIAR					

1. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PACIENTE. CARACTERÍSTICAS PERSONALES				SI	NO	NR
1a	NIÑO O ADOLESCENTE					
1b	PROBLEMAS DE ADICCIÓN (alcohol, drogas...)					
1c	ENFERMEDADES MENTALES PREVIAS QUE HAN REQUERIDO TRATAMIENTO					
1d	PROFESIONAL SANITARIO					
1e	ROL SOCIO-FAMILIAR QUE DESEMPEÑA EL PACIENTE					

2. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PACIENTE. SITUACIONES CLÍNICAS COMPLEJAS				SI	NO	NR
2a	SÍNTOMAS INTENSOS (EVA ≥ 6), DE DIFÍCIL CONTROL O REFRACTARIOS <sup>1</sup>					
2b	OBSTRUCCIÓN INTESTINAL/URIOLÓGICA					
2c	PELVIS CONGELADA QUE PRODUCE OBSTRUCCIÓN					
2d	SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS CON INSUFICIENTE CONTROL					
2e	FALLO COGNITIVO Y DELIRIUM					
2f	TRASTORNOS DEL COMPORTAMIENTO SECUNDARIO A AFECTACIÓN NEUROLÓGICA PREVIA					
2g	SITUACIÓN CLÍNICA DE DETERIORO RÁPIDO, QUE PROVOCA CRISIS DE NECESIDADES <sup>2</sup> FRECUENTES E INTENSAS					
2h	ÚLCERAS TUMORALES, FÍSTULAS U OTRAS LESIONES DE PIEL Y MUCOSAS, QUE REQUIEREN UN CONTROL FRECUENTE POR SU TAMAÑO, LOCALIZACIÓN, INFECCIÓN Y/O SÍNTOMAS (dolor, olor, sangrado...)					
2i	SÍNDROME DE AFECTACIÓN LOCORREGIONAL AVANZADA DE CABEZA Y CUELLO					
2j	USO REITERADO DE LOS DCCU-AP OY SCCU-H POR CRISIS DE NECESIDADES FRECUENTES E INTENSAS O POR EL IMPACTO QUE GENERA LA SITUACIÓN EN ENFERMOS Y CUIDADORES					



## CLASIFICACIÓN DEL NIVEL DE COMPLEJIDAD Y TIPO DE INTERVENCIÓN

Para solicitar la intervención de un ESCP/UCP, por parte de Atención Primaria y/u Hospitalaria, se requiere que el paciente cumpla unos criterios:

- Cualquier situación de complejidad máxima: Nivel 3.
- Al menos dos situaciones de complejidad media, siendo una de ellas el mal control de síntomas: Nivel 2.
- Situación de complejidad mínima que, aunque puede ser resuelta en algunos casos por otros medios (ECE, UAU, etc...) puede requerir en determinados casos la intervención puntual del ESCP/UCP: Nivel 1.

NIVEL	NO COMPLEJO	COMPLEJIDAD
0		
1	MÍNIMA	
2	MEDIA	
3	MAXIMA	

<sup>1</sup> Según el PAI de CP los síntomas habitualmente relacionados con mayor complejidad son el dolor, la disnea, la hemorragia y el delirium con trastornos de la conducta y cognitivos. El dolor clasificado de ESS como de mal pronóstico, es un factor demostrado de complejidad. La presencia de muchos síntomas concomitantes o la elevada intensidad de los mismos, suponen tanto para el enfermo como para los familiares una situación de alta demanda de servicios.

El equipo investigador del este estudio ha establecido el punto de corte para un Síntoma intenso, en un EVA26

**Síntoma Refractario:** aquel síntoma o complejo sintomático que no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los intensos esfuerzos por hallar un tratamiento tolerable que no comprometa la conciencia, en un plazo de tiempo razonable, resulta ser una situación de complejidad por la dificultad en su manejo (sedación paliativa)

<sup>2</sup> En el PAI de CP se considera Crisis de necesidad:

- La aparición de forma aguda de un nuevo síntoma o conjunto de síntomas (ya sean físicos, psicomocionales, y/o espirituales) relacionados o no con la enfermedad que determina la situación terminal.
- El empeoramiento severo de una necesidad detectada previamente que agrava de forma considerable la situación global del paciente y/o su familia.

7. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PROFESIONAL			
	SI	NO	NR
7a	CONOCIMIENTO Y/O MOTIVACIÓN INSUFICIENTE EN EL ENFOQUE PALIATIVO		
7b	DILEMAS ÉTICOS Y DE VALORES, ACTITUDES Y CREENCIAS		
7c	DUELO PROPIO NO RESUELTO POR PARTE DEL PROFESIONAL O DE LOS INTEGRANTES DEL EQUIPO		
7d	CONFLICTO DENTRO DEL MISMO EQUIPO O CON OTROS EQUIPOS RESPECTO A LA TOMA DE DECISIONES		

8. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD. ESTRATEGIAS DE ACTUACIÓN COMPLEJAS			
	SI	NO	NR
8a	ROTACIÓN DE OPIOIDES		
8b	INDICACIÓN Y GESTIÓN DE ESTRATEGIAS TERAPÉUTICAS ESPECIALES (radioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, ventilación mecánica)		
8c	DEMANDA REITERADA DE EUTANASIA Y SUICIDIO ASISTIDO POR PARTE DEL PACIENTE Y/O SUS FAMILIARES		
8d	EN EL DOMICILIO: indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, realización de paracentesis y/o curas de difícil manejo, trasfusiones en domicilio...		
8e	INDICACIÓN Y APLICACIÓN DE SEDACIÓN PALIATIVA		

9. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD. OTROS ELEMENTOS			
	SI	NO	NR
9a	CONDICIONES DE VIVIENDA Y ENTORNO NO ADECUADO		
9b	IDIOMA Y/O CULTURA DIFERENTE		
9c	FARMACOS DE USO HOSPITALARIO		
9d	NECESIDAD DE MATERIAL ORTOPÉDICO, OXIGENOTERAPIA, ASPIRADOR PORTÁTIL, VENTILACIÓN MECÁNICA EN DOMICILIO...		
9e	NECESIDADES DE COORDINACIÓN Y GESTIÓN: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales...		

NIVEL DE COMPLEJIDAD SEGÚN CLASIFICACIÓN PAI

NIVEL DE COMPLEJIDAD ESTIMADO POR EL PROFESIONAL

OBSERVACIONES RELACIONADAS CON LA UTILIDAD DE LA HERRAMIENTA

RELACIONADAS CON CONSIDERACIONES DE ORDEN CLÍNICO

RELACIONADAS CON EL FORMATO DE LA HERRAMIENTA

RELACIONADAS CON EL CONTENIDO DE LA HERRAMIENTA



## Anexo 6. Información al paciente y consentimiento informado del pilotaje con casos reales

<b>FORMULARIO DE INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO ESCRITO</b>  Orden de 8 de Julio de 2009 (BOJA nº 152 de fecha 6 de agosto) por la que se dictan instrucciones a los Centros del Sistema Sanitario Público de Andalucía, en relación al procedimiento de Consentimiento Informado.	
<b>CENTRO SANITARIO:</b>  <b>SERVICIO DE:</b>  <b>DOCUMENTO DE INFORMACIÓN PARA: RECOGIDA DE DATOS DE LA HISTORIA CLÍNICA DEL/A PACIENTE PARA INVESTIGACIÓN Y CONOCIMIENTO CIENTÍFICO.</b>  Este documento sirve para que usted, o quien lo represente, dé su consentimiento para la utilización de los datos de su Historia Clínica en el Proyecto de Investigación en Promoción de la Salud: "Validación de la complejidad en el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos".  Puede usted retirar este consentimiento cuando lo desee. Firmarlo no le obliga a nada. Rechazar la participación no supone ninguna consecuencia respecto a la calidad de la atención recibida. Antes de firmarlo es importante que lea la información siguiente.  Digamos si tiene alguna duda o necesita más información. Le atenderemos con mucho gusto en el teléfono: 952564910. Persona de contacto: Zulema Ramírez.	
<b>LO QUE USTED DEBE SABER:</b>  Nuestro Centro participa en colaboración con la Fundación CUDECA, en el Proyecto de Investigación en Promoción de la Salud: "Validación de la complejidad en el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos". El objetivo del mismo, es validar una estrategia de mejora en la atención al paciente.  Para llevarlo a cabo, necesitamos de su colaboración, que consistiría en autorizarnos a consultar sus datos en la Historia Clínica exclusivamente para la realización de este Proyecto.  No percibirá compensación económica alguna por su participación, si bien al permitirnos utilizar los datos de su Historia Clínica contribuye a la investigación encaminada a mejorar la asistencia de aquellos pacientes que precisen cuidados paliativos.  Garantizamos la total confidencialidad de sus datos. En ningún momento aparecerán unidos a su nombre o filiación. Durante todo el proceso le será asignado un código de participante que será el que le identifique. Por otra parte, toda la información que recojamos será guardada bajo llave, o bajo código en ordenador.  La transmisión de los datos se hará con las medidas de seguridad adecuadas en cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos y el R.D. 994/99.	

<b>DATOS DEL/DE LA PACIENTE Y SU REPRESENTANTE*</b> (*) Sólo en caso de incapacidad del/de la paciente) <b>APELLIDOS Y NOMBRE DEL/ DE LA PACIENTE:</b>  <b>D.N.I. DEL/ DE LA PACIENTE:</b>  <b>APELLIDOS Y NOMBRE DEL/ DE LA REPRESENTANTE LEGAL*:</b>  <b>D.N.I. DEL/DE LA REPRESENTANTE LEGAL:</b>  <b>PROFESIONALES QUE INTERVIENEN EN EL PROCESO DE INFORMACIÓN Y/O CONSENTIMIENTO</b> <b>APELLIDOS Y NOMBRE DEL PROFESIONAL:</b>  <b>FECHA:</b> <b>FIRMA/S:</b> <b>CONSENTIMIENTO</b> Yo, D/Dña. Manifiesto que estoy conforme en participar en el proyecto que se me ha propuesto. He leído y comprendido la información anterior. He podido preguntar y aclarar todas mis dudas. También sé que puedo retirar mi consentimiento cuando lo considere oportuno.		En                      a                      de                      de
<b>FDO. EL PACIENTE</b>  <b>CÓDIGO DEL CENTRO</b> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <b>CÓDIGO DEL PACIENTE</b> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<b>FDO. EL REPRESENTANTE LEGAL*</b>  <b>CÓDIGO DEL PROFESIONAL</b> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	

**Anexo 7 Caso clínico A glioblastoma guion****1ª PARTE**

ÁMBITO: Consulta externa de Oncología Radioterápica.

PARTICIPANTES: Paciente con familiar y médico.

MOMENTO: Entrada en Proceso de Cuidados Paliativos.

Rosa M N de 30 años de edad, Argentina; casada, con un hijo de 4 años. Lleva 2 años viviendo y trabajando en España. Actualmente se encuentra en situación de baja laboral por enfermedad. El marido y el hijo viven en Argentina. Su hermana mayor, Julia es la cuidadora principal, con quien convive.

La paciente presenta cuadro de cefaleas de más de tres meses de evolución, de localización fronto-temporal izquierda. El 7 de Enero de 2009 acude a urgencias, por cuadro de crisis epiléptica generalizada y refiere algunas lagunas amnésicas.

Es ingresada de urgencias donde se realiza TAC; se objetiva lesión hipo atenuada con efecto masa en región fronto-temporal izquierda.

Se ingresa para estudio, realizando RMN cerebral que muestra lesión cerebral en región fronto-temporal izquierda de 5 cm, con edema asociado y sugerente de glioma de alto grado, probablemente glioblastoma.

Se programa cirugía que se realiza el 13 de Enero de 2009, mediante craniectomía temporal y exéresis subtotal.

La Anatomía Patológica confirma el diagnóstico de Glioblastoma multiforme.

Se comenta en sesión oncológica y se decide tratamiento con RT radical y quimioterapia con temozolamida.

La paciente es atendida en consultas de oncología radioterápica donde observándose mínimos fallos amnésicos, no se aprecia hemiparesia y ha desaparecido la cefalea. Está en tratamiento con anticomiciales y pauta descendente de corticoides.

Se programa y planifica RT conformada 3D sobre la lesión, en 30 sesiones concomitante con temozolamida, 7 semanas de tratamiento, junto con tratamiento antiemético y profilaxis con Septim®.

En el control post-tratamiento se encuentra clínicamente estable, sin necesidad de medicación corticoidea y se programa temozolamida adyuvante 6 meses.

En la reevaluación a los 6 ciclos está clínicamente estable sin signos claros de restos tumorales, por lo que se decide dar por terminado el tratamiento con temozolamida, pasando a control clínico.

En el control a los 3 meses, aparecen de nuevo cefalea y fallos amnésicos, junto a mínima hemiparesia leve derecha, de predominio braquial.

Se realiza RMN y espectroscopia que muestra área sospechosa de recidiva en zona del lecho tumoral.

Tras valoración se considera no subsidiario de rescate quirúrgico, indicando solamente tratamiento con temozolamida en pauta extendida.

Tras 3 ciclos la situación clínica empeora, con reaparición de las crisis epilépticas y aumento de la cefalea, sólo controlable con analgesia de 2º nivel. Además presenta fallos amnésicos, dificultad para hablar (disartria) y hemiparesia grado 3 sobre 5.

Se realiza de nuevo estudio de RMN de control que muestra progresión franca de la enfermedad con aumento de tamaño de la lesión, importante edema acompañante y signos de sangrado intralesional.

Se comenta en sesión neuro-oncológica y se decide tratamiento paliativo a partir de ese momento, al no poder proceder a QT de 2ª línea por antecedentes de lesión sangrante.

La paciente conoce su diagnóstico, pero no su pronóstico.

**GRABACION EN LA CONSULTA DEL MEDICO ESPECIALISTA****Lorena: Paciente****Lily: Hermana (Cuidadora principal)****Daniel: Médico de Oncología Radioterápica.**

**Médico:** Buenos días, Rosa, (la paciente ya conoce a su médico pues es el médico de referencia, que habitualmente le realiza el tratamiento en el Servicio de Oncología Radioterápica) ¿Cómo te encuentras hoy?

**Paciente:** Doctor, no me encuentro nada bien, voy a peor. Tengo mucho dolor de cabeza, (titubeando y con dificultad) y no puedo mover las piernas bien, no recuerdo las cosas y la mano derecha no puedo levantarla. Los medicamentos apenas me hacen nada.

**Médico:** ¿Desde cuándo estás peor?

**Paciente:** No recuerdo bien, ¿hace un año? (titubeando). Ni siquiera sé qué día es hoy (con gran lentitud).

**Médico:** El dolor ¿no está mejor tampoco?

**Paciente:** Solo al principio de la quimioterapia. Pero ahora esta imposible, me estalla la cabeza, no duermo, vomito frecuentemente, es imposible vivir así. Siempre se alivia algo al cambiar el tratamiento, pero solo me dura bien un par de días. Cada 2 por 3 tengo que ir a Urgencias a que me inyecten algo, pero tampoco consiguen gran cosa.

**Médico:** Entonces, desde el último ciclo ¿no has notado ninguna mejoría, del dolor, de los vómitos, de la falta de movilidad en la lado derecho; no Rosa?

**Paciente:** No; no he notado mejoría alguna, todo lo contrario ¿verdad? (preguntando a su hermana)

**Familiar:** Ha empeorado por semanas, en este último semana ya no camina sola, tenemos que ayudarla a ir al baño, y no es capaz de tener una conversación completa por fallo en las palabras y falta de memoria, además de mucha lentitud. A veces se le escapa la orina y no lo controla.

*La paciente se pone nerviosa y llora al oír a su hermana.*

**Familiar:** Venga no te vengas abajo. Tenemos que confiar. Hasta ahora lo estás haciendo muy bien... Vamos a salir adelante.

**Médico:** (a la hermana) ¿Se está tomando la medicación?

**Familiar:** Tal como nos indican. La tengo controlada a las horas y en las dosis prescritas. No se me olvida ni una, y tengo mucho cuidado de que se la tome correctamente.

**Médico:** Parece que estás pasando una crisis, y no estamos pudiendo controlar la enfermedad, Rosa. He recibido los resultados de la RMN y no ha habido mejoría a pesar de la quimioterapia. Además con lo que me estáis diciendo, parece confirmarse que el tratamiento no es tan eficaz como quisiéramos y vamos a tener que cambiar de estrategia. Vamos a darle "un descanso de quimioterapia". La otra quimioterapia que tenemos no se le puede poner por ahora por peligro de sangrado, antes queremos que te recuperes un poco. Siento que lo estéis pasando tan mal; vamos a intentar mejorar el tratamiento del dolor y te vamos a remitir a unos compañeros que te atenderán en tu casa para que no tengas que venir hasta el hospital.

**Paciente:** Pero... ¿Quiere esto decir que no hay nada que hacer; que me voy a morir?

**Elementos de complejidad presentes:**

- 1e Rol socio-familiar que desempeña el paciente.
- 2a Síntomas intensos (EVA  $\geq 6$ ), de difícil control o refractarios.
- 2j Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores.
- 6a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores.

**2ª PARTE: (**

**ÁMBITO:** Visita domiciliaria

**PARTICIPANTES:** Paciente, Familiar y Equipo Soporte de Cuidados Paliativos.

**MOMENTO:** Entrada en Situación de Últimos Días.

**VISITA PALIATIVISTA EN DOMICILIO**

**Paciente:** Lorena (Rosa)

**Familiar:** Lily (Julia)

**Enfermera:** M<sup>a</sup> José

**Médico:** Marisa

**Médico:** Buenos días Julia, ¿Cómo va todo?

**Familiar:** Doctor, esto va mal. Mi hermana está fatal. Durante un tiempo mejoró la movilidad, tenía menos dolor de cabeza y menos crisis epilépticas, pero ahora está peor. Han vuelto las crisis convulsivas, los dolores de cabeza son cada vez más fuertes, y el lado derecho ya no lo puede mover. El tratamiento ya no le hace efecto.

**Familiar:** Pasen...pasen... por favor. (Hablando bajito) está muy mal, muy mal... Antes de que pasen a verla, tengo que decirles que estoy muy preocupada; está empeorando por días y no tengo manera de aliviarle el dolor de cabeza, le doy todas las medicinas, pero sólo le hacen efecto un par de horas, y además el marido está en Argentina esperando que le diga si debe de venir o no. No sé lo que tengo que hacer

**Médico:** Bueno, ahora hablaremos de todos estos aspectos que le preocupan. Primero vamos a Ver a Rosa, a ver cómo está y después nos sentamos y hablamos tranquilamente de todo esto.

*Saludan a la paciente que está postrada en cama.*

**Médico:** ¿Cómo estás?

**Paciente:** Mal, muy mal, doctor. No se me quita el dolor de cabeza, es insoportable; ya no me puedo apenas mover; los medicamentos me tienen todo el día adormilada, pero no me quitan el dolor; cada vez puedo moverme menos; ir al cuarto de baño es una tortura.

**Médico:** Bueno Rosa vamos a ir por partes... Vamos a empezar a valorar el dolor:

**Médico:** ¿Es constante?:

**Paciente:** Sí. Sólo baja un par de horas después de los medicamentos.

**Médico:** ¿En qué zona te duele? :

**Paciente:** Toda la cabeza, como si llevara un cinturón muy apretado alrededor de la cabeza; es como un peso.

**Médico:** ¿Se te alivia con algo?:

**Paciente:** A veces se me alivia si me pongo unos pañitos fríos... pero poca cosa.

**Médico:** ¿Empeora con algo que hagas?:

**Paciente:** cuando me incorporo noto como si la cabeza se moviera en bloque; como un peso por dentro

**Médico:** ¿Qué pasa por la noche, empeora el dolor?:

**Paciente:** casi no hay diferencia entre la noche y el día. Me despierto muchas veces. No puedo dormir.

**Familiar:** Claro, es que se pasa el día durmiendo. Así por la noche no puede dormir.

**Médico:** Cuando te tomas los medicamentos... ¿se te alivia?:

**Paciente:** Ya te lo he dicho: muy poco; con toda la cantidad de cosas que me estáis dando... ¿es que esto no se va a quitar nunca?

**Médico:** Del 0 al 10, ¿Qué nº le darías? :

**Paciente:** pues un 9 o un 10...o incluso un 11.

**Médico:** ¿Has tenido alguna convulsión?:

**Paciente:** Casi todos los días tengo unos temblores, lo que pasa es que yo ni me acuerdo después. Lo sé porque me lo dice mi hermana. Me deja muy agotada, muy cansada...Estoy muy cansada...Ya no puedo más...

**Médico:** Ya sabemos que estás pasando una situación muy difícil, Rosa... Ojalá pudiéramos evitártelo, pero no podemos... ¿qué es lo que te preocupa?

**Paciente:** Pues saber si voy a poder salir de esto... ¿Qué va a ser de mi hijo? Son tantas cosas las que se me pasan por la cabeza...

### ***Médico, enfermera y Hermana***

**Familiar:** ¿Cómo veis a Rosa?

**Enfermera:** Estamos viendo que la situación se está complicando Julia. Como tú sabes, nuestro tratamiento intenta aliviarle los síntomas que produce su cáncer, pero no está en nuestras manos controlar la evolución del tumor, y por todos los síntomas y por como tú nos has dicho que está parece que el tumor está creciendo.

**Familiar:** A ella lo que le pasa es que desde que el otro doctor le dijo que teníais que atenderla vosotros, y que no había más tratamiento, ella ya ha tirado la toalla y lo que tiene es una depresión de caballo. Creo sinceramente que no le ha hecho nada bien que el Doctor le dijera que se iba a morir.

**Enfermera:** Entendemos que esto no es nada fácil para ti. Te ha tocado vivir una situación muy difícil, pero debes pensar que ella tiene derecho a conocer su estado. Tiene un hijo que está lejos, una situación complicada... debe poder disponer de su vida y tomar las decisiones que considere oportunas, ¿no crees?

**Familiar:** ¿Entonces no se puede hacer nada, no hay ningún tratamiento?

**Enfermera:** No; no tenemos ningún tratamiento activo, es decir quimioterapia, cirugía o radioterapia, ya se le han dado todos los tratamientos activos posibles. Lo que sí podemos es intentar aliviarle el dolor, controlar las convulsiones, hacer que esté lo más cómoda posible...Tú la estás cuidando muy bien, hasta el más mínimo detalle.

**Familiar:** No lo sé, ¡Es tan joven...! No puedo asumirlo... No sé qué voy a hacer. Estoy sola para cuidarla; tengo que ir a trabajar. Mi marido no está en casa, trabaja todo el día fuera....Yo le doy los tratamientos, pero no mejora. Sola aquí... estoy dejándola morir, ella lo que necesita es un Hospital, y que le pongáis suero y tratamiento para quitarle los dolores. Ella no se puede morir es mi hermana pequeña...Ella... no puede, no es justo... (Muy afectada). No duermo... Cada 15 minutos le doy una vuelta porque me parece que me la voy a encontrar muerta... No voy a poder soportarlo... me tenéis que ayudar. Yo sola no puedo más.

### **Elementos de complejidad presentes:**

- 1e Rol socio-familiar que desempeña el paciente.
- 2a Síntomas intensos (EVA  $\geq 6$ ), de difícil control o refractarios.
- 2d Situación de últimos días con insuficiente control.
- 2g Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.
- 2j Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores.
- 3j Crisis de pánico o angustia existencial.
- 6a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores.
- 6e Falta de aceptación o negación de la realidad.
- 6f Claudicación emocional de la familia.
- 8e Indicación y aplicación de sedación.



**Anexo 8 Caso clínico Cáncer de próstata guion****1ª PARTE:****ÁMBITO: VISITA DOMICILIARIA**

**PARTICIPANTES:** Paciente, esposa y Equipo Básico de Atención Primaria.

**MOMENTO:** Crisis de necesidad.

La enfermera de enlace presenta en la Comisión de Área de CP **del H.R.C.Haya** a Manuel R. S., de 74 años de edad, diagnosticado hace 2 años de Ca próstata con metástasis óseas, tratado con BAC. En la última GGO, hace 2 meses, presenta progresión de la enfermedad ósea, con captación en arcos costales, D10-11-12, L4-5, rama isquio pubiana derecha y 1/3 proximal de fémur derecho.

Ha estado en seguimiento por Urología y A. Primaria, con dolor a la movilización en MID que se ha controlado con analgésicos de tercer escalón: Fentanilo TTS 25 / 72 h e Ibuprofeno 600 / 8 h. Rescate con Fentanilo transmucoso 400.

En la última semana ha aumentado el dolor en MID, principalmente a las movilizaciones, habiendo aumentado Fentanilo TTS hasta 75 / 72 h con respuesta parcial a las subidas y mal control actual del dolor (EAV 5/8) (5 en reposo, 8 a la mínima movilización). Ha necesitado asistencia por DCCU en varias ocasiones por exacerbación aguda del dolor. Debido a esta situación, actualmente hace vida cama-sillón, precisando ayuda para la mayoría de las actividades básicas de la vida diaria.

**VISITA AL PACIENTE EN SU DOMICILIO POR EL ESCP**

**Enf y médico:** Buenos días, somos el ESCP, mi nombre es María y él es el DR. Gómez. ¿Usted es familiar de Manuel Pérez?

**F:** Sí, soy Carmen, su esposa. Me han dicho que ustedes pueden ayudarme a que mi marido se encuentre mejor. Está con muchísimo dolor.

**Enf:** ¿Usted conoce el diagnóstico de su marido?

**F:** Sí; me dijeron que tenía cáncer de próstata con los huesos afectados, que no tenía curación. Así llevamos 2 años así. Pero tiene que haber algo que le quite este dolor.

**Médico:** Por eso estamos nosotros aquí, porque aunque no tenga curación vamos a hacer todo lo posible por controlarle ese dolor.

**F:** Sí. Pues eso es lo que yo quiero; ya que no tiene curación, que no sufra. Lo que pasa es que hasta hace un par de semana él estaba muy bien; se lavaba sólo...Con su tratamiento, salíamos a dar nuestros paseítos, se tomaba su cervecita...ya sin alcohol...Pero ahora todo va a peor, y además se le ha agriado el carácter.

**Enfer:** Entonces eso quiere decir que antes bebía.

**F:** Si, hasta que se puso malo bebía mucho.

**Médico:** Entonces, ¿lo ha dejado del todo?

**F:** Bueno...tiene días...

**Médico:** Carmen, necesitamos hacerle algunas preguntas antes de pasar a ver a Manuel.

**Enf:** Carmen, ¿vive usted sola con su marido?

**F:** Sí. Tenemos un hijo que está casado y viene cuando puede, normalmente algunas tardes y los fines de semana. No tenemos más familia. Yo también estoy mala y me cuesta mucho hacerle las cosas yo sola.

**Enf:** ¿En qué trabajó Manuel?

**F:** Era albañil. Nos apañamos con su pensión.

**Enf:** ¿Qué sabe él de la enfermedad?

**F:** Le dijeron lo que tenía, que le pondrían un tratamiento con el que mejoraría.

**Médico:** Bueno, ya con estos datos y con sus informes vamos a pasar a verlo.

**PACIENTE EN SU HABITACIÓN. EL EQUIPO SE PRESENTA.**

**Médico:** ¿Cómo está Manuel?

**Pac:** Muy mal. El dolor en la pierna derecha no me deja vivir. Desde hace 2 semanas el dolor me ha ido aumentando, cada vez más; aunque me han subido los parches, no se me quita y en los últimos días no me muevo de la cama porque me duele mucho.

**Enf:** ¿Cómo es el dolor?

**Pac:** Muy fuerte, me coge toda la pierna entera, sobre todo cuando la muevo. Si estoy quieto en la cama se me calma bastante, pero me queda un dolor como “cuchilladas”.

**F:** Cuando toma los chupa-chups le alivia un par de horas, pero me da miedo porque los pide continuamente. Yo le doy 2-3 al día, pero por él tomaría muchos más.

**Pac:** ¡cómo se nota que a ti no te duele!

**Enf:** ¿por la noche también le duele?

**Pac:** Menos. Me duele al moverme en la cama, me despierto y al rato me vuelvo a dormir. Y así me paso toda la noche

**F:** Por las mañanas dice que no descansa bien.

**Enf:** ¿Cómo está de apetito?

**F:** Desde que está peor del dolor come mucho menos, aprovecha cuando lo tiene más calmado, pero come muy poco.

**Pac:** ¡Es que tengo el estómago cerrado con tantas pastillas!

**Enf:** ¿Bebe líquidos?

**Pac:** Eso sí. Me dijeron que tenía que beber mucho para la próstata.

**Enf:** ¿Obra bien?

**F:** Desde hace unas semanas lo hace cada 3-4 días, antes iba cada día. Orina sin problemas, pero todo en la cuña. Yo estoy ya “baldá” de la espalda

**Enf:** ¿Y para el aseo cómo se las arreglan?

**F:** Aprovecho cuando viene mi hijo y se lo hacemos en la cama. Antes de este dolor él iba al baño y yo le ayudaba un poco, pero ahora...

**Pac:** Tendrías que estar en mi lugar ya verías lo que es que te duela y no poderte mover (con ira). Yo lo que quiero es morirme ya y así no le doy la lata a nadie.

**Méd:** Manuel, en vista de su situación y que con los cambios de tratamiento que le han hecho últimamente ha habido poca mejoría, creo que lo mejor sería ingresarlo en nuestra unidad porque habría que cambiarle el tratamiento por otro que le haga más efecto e ingresado lo podremos vigilar mejor. Además contactaremos con los compañeros de Radioterapia, porque ésta también nos puede ayudar a que mejore el dolor. Además queremos valorar otros tratamientos que suelen ir muy bien con estos dolores de los huesos.

### **Elementos de complejidad**

- 1b Problemas de adicción (alcohol, drogas...).
- 2a Síntomas intensos (EVA  $\geq$  6), de difícil control o refractarios.
- 2g Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.
- 2j Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores.
- 5ª Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico.
- 6a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores.
- 6b Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles.
- 6f Claudicación emocional de la familia.
- 8b Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales (radioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, ventilación mecánica).
- 9e Necesidades de coordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales.

## **2ª PARTE**

### **ÁMBITO: UNIDAD DE INGRESO. SESIÓN DE PLANIFICACIÓN DE ALTA.**

PARTICIPANTES: Médico, Enfermera, Trabajadora Social y Psicóloga.

MOMENTO: Estabilización.

**Pase de planta UCP** entre Médico y enfermería a los 16 días del ingreso, ha terminado la RT paliativa y se cambió tratamiento a Oxycodona y Pregabalina:

**Méd:** Manuel se irá hoy de alta a su domicilio:

- El dolor está controlado EAV 0/4. Está levantándose al sillón y puede dar cortos paseos, permitiéndole ir al WC.
- Al mejorar el dolor, han mejorado el sueño y el apetito.
- Aunque ahora ha mejorado la movilidad y puede colaborar en sus cuidados, la trabajadora social de la planta ha iniciado los pasos para solicitar la Ley de Dependencia y ha contactado con la trabajadora social de su Centro de Salud.

### **Elementos de complejidad**

- 1b Problemas de adicción (alcohol, drogas...).



### **Anexo 9 Caso clínico A Glioblastoma resumen**

Dña. Rosa M N de 30 años de edad, de nacionalidad argentina, casada con una hija de 4 años, lleva 2 años residiendo en España, donde trabaja en el sector de la restauración. Su esposo continúa viviendo en Argentina con su hija, pendiente de conseguir la residencia para España. La paciente convive con una hermana mayor, Dña. Julia, y la familia de ésta.

No presenta antecedentes de interés.

Paciente diagnosticada de Glioblastoma multiforme alto grado, conoce su diagnóstico, y sospecha su pronóstico.

La paciente es atendida en consulta de Oncología Radioterápica, donde recibe tratamiento con antiepilépticos y corticoides. Recibe RT radical y quimioterapia con Temozolamida con buena respuesta subjetiva y objetiva, manteniéndose clínicamente estable durante 14 meses.

En el control último refiere reaparición de cefalea y fallos amnésicos junto a mínima hemiparesia leve derecha. Se realiza RMN de control que muestra progresión de la enfermedad no subsidiario de rescate quirúrgico, indicando tratamiento con Temozolamida de nuevo.

Tras 3 ciclos, la situación clínica empeora, con reaparición de las crisis epilépticas y aumento de la cefalea, y a la RMN se aprecia aumento de tamaño de la lesión e importante edema acompañante, con lesiones internas de sangrado.

Se comenta en sesión neuro-oncológica y se decide tratamiento paliativo.

## **Anexo 10 Caso clínico B Cáncer de próstata resumen**

D. Manuel R S de 75 años, español, casado con un solo hijo de 40 años. Jubilado de la construcción, pensionista. En el domicilio residen el paciente y su esposa. El hijo está casado, con 2 hijos y reside cerca de sus padres.

El paciente conoce su diagnóstico de Carcinoma de Próstata, pero no conoce la extensión ósea de la enfermedad, ni su pronóstico.

Antecedentes de interés:

- Fumador importante 2 paquetes diarios hasta hace 2 años
- Etilismo crónico
- Ulcus gastroduodenal

La enfermera de enlace presenta en Comisión de Área de Cuidados el caso:

- Diagnosticado hace 2 años de Ca próstata con metástasis óseas, tratado con Bloqueo Androgénico Combinado.
- Ha estado en seguimiento por Urología y A. Primaria, En la última revisión refiere aparición del dolor en varias localizaciones, sobretodo pierna derecha, que tras estudio con gammagrafía ósea evidencia progresión de la enfermedad a nivel óseo, con nuevas lesiones en arcos costales, D10-11-12, L4-5, rama isquio-pubiana derecha y 1/3 proximal de fémur derecho.
- El dolor en un principio se controló con combinación de analgésicos de primer y segundo escalón, pero ha precisado ir aumentando dosis hasta tercer escalón, Fentanilo.
- En la última semana ha aumentado el dolor en MID, principalmente a las movilizaciones, habiendo aumentado Fentanilo TTS hasta 75 / 72 h con respuesta parcial a las subidas y mal control actual del dolor (EAV 5/8), necesitando asistencia reiterada por DCCU. A causa del dolor presenta vida cama-sillón, precisando ayuda para el aseo y las movilizaciones.

## **Anexo 11 Carta de invitación videgrabaciones**

Málaga, Febrero 2010

Estimado/a Sr/a.,

Nos remitimos a usted para solicitar su colaboración en el proyecto titulado: “*Validación de la Complejidad en el Proceso Asistencial Integrado de cuidados paliativos*”, en el que participa su Centro.

Los Cuidados Paliativos pretenden dar una respuesta profesional, científica, humana y coordinada a las necesidades del paciente en situación terminal, y a su familia y/o personas cuidadoras, por lo que deben realizarse desde la perspectiva de una atención integral.

Desde el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, y según queda recogido en el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos, se define un modelo de atención compartida entre los diferentes recursos asistenciales que permita, que tras la identificación del paciente susceptible de recibir cuidados paliativos, se realice una valoración inicial de la enfermedad que define la situación terminal, y una vez confirmada se complete la valoración total, en todos los aspectos que se contemplan, incluyendo a la familia.

El Proceso Asistencial establece una organización de la respuesta sanitaria en función de las necesidades de la unidad paciente-familia, partiendo de una valoración multidimensional de esta unidad de atención. La detección de estas necesidades mediante una valoración exhaustiva, debe ser pues prioritaria.

Para dicha valoración se establecen unas herramientas que abarcan distintos aspectos del abordaje asistencial, y se establece una valoración global de las necesidades del paciente; que son las que finalmente determinan la intensidad de la respuesta que debe dar el sistema sanitario y el plan de atención individualizado.

Esta herramienta global de evaluación se ha venido a llamar a través de la literatura disponible, y en el mismo Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos elementos de complejidad. Estos elementos de complejidad ya se han identificado y organizado en varios niveles, llamados niveles de complejidad, que pretenden clasificar cada situación en función del grado de necesidad asistencial de cada caso. Esta conceptualización de elementos de complejidad y su clasificación ha sido validada en un primer momento por un grupo de expertos.

Dado que a pesar de la extensa referencia a nivel nacional e internacional del concepto de complejidad, no existe ninguna otra herramienta que permita clasificar la situación del paciente y su familia por niveles de complejidad, este estudio de investigación pretende seguir en el camino de la validación de esta herramienta, mediante la valoración del uso de misma por parte de los profesionales sanitarios.

Es para lo que solicitamos su colaboración, que consistiría en participar en una sesión clínica video grabada con la presentación de tres casos clínicos reales de pacientes en situación de terminalidad de su enfermedad, que serán valorados por un grupo multidisciplinar de profesionales. Cada uno de los profesionales deberá identificar y valorar en cada caso los

elementos de complejidad de la situación que se describe y asignar según éstos un nivel de complejidad, así como la estrategia de atención necesaria según el PAI CP.

La sesión tendrá una duración total de 2 horas.

Para cualquier duda, le atenderemos con mucho gusto en el teléfono: 952564910. Persona de contacto: Zuleima Ramírez.

En caso de aceptar colaborar, por favor cumplimente los siguientes datos:

NOMBRE:

CENTRO DE TRABAJO:

FECHA:

FIRMA:

Atentamente,

Fdo. María Luisa Martín Roselló.

Investigadora Principal.

Médico Geriatra, Gerente y Directora Médico de la Fundación CUDECA, Málaga.

## Anexo 12 Presentación e instrucciones videograbaciones



### VALIDACIÓN DE LA COMPLEJIDAD EN EL PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO DE CUIDADOS PALIATIVOS

FUNDACIÓN CUDECA  
Proyecto aprobado por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía  
Investigadora Principal: M<sup>a</sup> Luisa Martín Roselló  
Investigadores Colaboradores: M<sup>a</sup> Auxiliadora Fernández López;  
Ismael Henuzo Cabrera



### OBJETIVO GENERAL

Avanzar en el proceso de validación iniciado por el grupo de trabajo autonómico revisor, de la herramienta de clasificación de las necesidades del paciente en situación terminal y su familia por niveles de complejidad, adoptado por el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos (PAI CP), de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

### OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Identificar, mediante análisis descriptivo retrospectivo de Historias Clínicas, el grado de correspondencia existente entre las pautas establecidas por el PAI CP, y los registros
2. Conocer la opinión de los médicos asistenciales mediante el pilotaje de la herramienta en tiempo real, y establecer hipótesis sobre su aplicabilidad.
3. Realizar un análisis de fiabilidad de la herramienta mediante sesiones clínicas videograbadas, con participación de equipos multidisciplinares implicados en la atención a pacientes en situación terminal, y valorar la concordancia entre observadores.



### EN QUÉ CONSISTE SU PARTICIPACIÓN



- 1- Lectura de la hoja de instrucciones para los participantes.
- 2- Lectura de los antecedentes y Visualización de la 1ª parte del primer caso clínico.
  - Cumplimentar el Cuademillo de Recogida de Datos (CRD).
- 3- Visualización de la 2ª parte del primer caso clínico.
  - Cumplimentar el Cuademillo de Recogida de Datos (CRD).
- 4- Lectura de los antecedentes y Visualización de la 1ª parte del segundo caso clínico.
  - Cumplimentar el Cuademillo de Recogida de Datos (CRD).
- 5- Visualización de la 2ª parte del segundo caso clínico.
  - Cumplimentar el Cuademillo de Recogida de Datos (CRD).
- 4- Lectura de los antecedentes y Visualización del tercer caso clínico.
  - Cumplimentar el Cuademillo de Recogida de Datos (CRD).



## CÓMO CUMPLIMENTAR EL CRD

CASO: 1-A; 1-B; 2-A; 2-B y 3  
SEGÚN PROCEDA

CUMPLIMENTAR CON SUS DATOS

## DATOS DEL/DE LA PROFESIONAL

CENTRO DE TRABAJO:  
SERVICIO:  
ESPECIALIDAD:  
EDAD:  
SEXO:  
FECHA:

## CÓMO SE IDENTIFICAN LOS NIVELES DE COMPLEJIDAD SEGÚN EL PAI CP EN EL CRD

NIVEL	COMPLEJIDAD
1	MÍNIMA
2	MEDIA
3	MÁXIMA

- 1- Los elementos que aparecen en blanco, son los que el PAI clasifica como de complejidad mínima (NIVEL 1)
- 2- Los elementos que aparecen en gris claro, son los que el PAI clasifica como de complejidad media (NIVEL 2)
- 3- Los elementos que aparecen en gris oscuro, son los que el PAI clasifica como de complejidad máxima (NIVEL 3)

TÓMESE SU TIEMPO PARA LEER TODOS LOS ELEMENTOS, E IDENTIFICAR AQUELLOS QUE APARECEN EN CADA CASO QUE LES VAMOS A PROYECTAR.

Los elementos se han identificado en diferentes tonos de gris en el CRD, según el nivel de complejidad asignado por el PAI CP

## EJEMPLO 1

COMPLEJIDAD NIVEL MEDIO (2)  
SEGÚN PAI

1. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PACIENTE. CARACTERÍSTICAS PERSONALES				
	SI	NO	NS	NCP
14. INFO DADO ABOGADO				
15. PROGRAMAS DE ALIMENTACIÓN (dieta, agua...)				
16. INFORMACIONES MENTALES PREVIAS QUE HAN REQUERIDO TRATAMIENTO	X			
17. PRECEDENTE SANITARIO		X		
18. RED SOCIAL-FAMILIAR QUE DESARROLLA EL PACIENTE		X		

NIVEL DE COMPLEJIDAD QUE YO ASIGNARÍA EN ESTE CASO: (3)  
NIVEL MÁXIMO

SI: El elemento está presente en este caso.  
NO: El elemento no está presente en este caso.  
NS: No sabe si este elemento está presente en este caso.  
NE: No entiende este elemento.  
NCP: Nivel de Complejidad que usted asignaría a este elemento en este caso (0,1,2,3).  
(Responder esta celda sólo si se ha marcado SI en este elemento)

## EJEMPLO 2

1. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PACIENTE. CARACTERÍSTICAS PERSONALES				
	SI	NO	NS	NCP
14. INFO DADO ABOGADO				
15. PROGRAMAS DE ALIMENTACIÓN (dieta, agua...)				
16. INFORMACIONES MENTALES PREVIAS QUE HAN REQUERIDO TRATAMIENTO	X			
17. PRECEDENTE SANITARIO		X		
18. RED SOCIAL-FAMILIAR QUE DESARROLLA EL PACIENTE		X		
19. INFORMACIÓN DEL CANTO EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
20. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
21. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
22. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
23. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
24. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
25. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
26. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
27. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
28. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
29. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
30. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
31. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
32. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
33. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
34. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
35. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
36. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
37. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
38. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
39. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
40. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
41. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
42. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
43. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
44. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
45. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
46. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
47. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
48. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
49. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
50. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
51. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
52. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
53. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
54. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
55. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
56. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
57. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
58. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
59. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
60. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
61. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
62. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
63. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
64. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
65. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
66. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
67. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
68. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
69. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
70. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
71. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
72. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
73. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
74. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
75. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
76. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
77. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
78. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
79. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
80. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
81. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
82. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
83. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
84. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
85. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
86. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
87. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
88. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
89. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
90. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
91. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
92. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
93. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
94. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
95. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
96. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
97. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
98. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
99. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				
100. INFORMACIÓN DE ALIMENTACIÓN EN LA VENTANA DE ALIMENTACIÓN				

SI: El elemento está presente en este caso.  
NO: El elemento no está presente en este caso.  
NS: No sabe si este elemento está presente en este caso.  
NE: No entiende este elemento.  
NCP: Nivel de Complejidad que usted asignaría a este elemento en este caso (0,1,2,3).  
(Responder esta celda sólo si se ha marcado SI en este elemento)

MI VALORACIÓN COINCIDE CON LA DEL PAI  
(NIVEL MÁXIMO DE COMPLEJIDAD = 3)

## EJEMPLO 3

NO ENTIENDO ÉSTE ELEMENTO

5. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PACIENTE. CRISIS DE NECESIDADES QUE PRECISAN UNA RESPUESTA URGENTE				
	SI	NO	NO SÉ	NCP
18. HEMORRAJAS O RIESGO ELEVADO DE LAS MISMAS				
19. CRUPES	X			
20. SÍNDROME DE VENA CAVA SUPERIOR			X	
21. ENCLAVAMIENTO POR HIPERTENSIÓN ENDOCRANIAL	X			
24. HIPERTROFIA	X			
27. DORSA ANCHA	X			
30. ESTATOS CONVULSIVO	X			
31. ROPCIÓN DE COMPRESIÓN INTRAOCULAR	X			
32. FRACTURA SIN HUESOS NECROLIZADOS	X			
33. CRISIS DE PÁNCREO AGUDA RECURRENTIAL	X			
34. RELACIONE LA AGUDA DE ORGANO DE CUELLO, CONTROL	X			

SI: Sí elemento está presente en este caso.

NO: Si elemento no está presente en este caso.

NS: No sé si este elemento está presente en este caso.

NCP: No Contando este elemento.

NCP: Nivel de Complejidad que usted asignaría a este elemento en este caso (0,1,2,3). (Responder esta celda sólo si se ha marcado SI en este elemento)

NO SÉ SI EXISTE ÉSTE ELEMENTO EN ÉSTE CASO

## EJEMPLO 4

EN ESTE CASO  
NO COINCIDEN LAS VALORACIONES

NIVEL DE COMPLEJIDAD ESTABLECIDO SEGÚN PAI

3

NIVEL DE COMPLEJIDAD ESTIMADO POR EL PROFESIONAL

2

AQUÍ SE LES SOLICITA QUE INDICUEN EL NIVEL DE COMPLEJIDAD RESULTANTE SEGÚN LA CLASIFICACIÓN DEL PAI (DETERMINADA POR LA GRADACIÓN EN GRIS EN EL CUADERNILLO); Y POR OTRO LADO, QUE USTED INDIQUE EL NIVEL DE COMPLEJIDAD QUE ESTIME PERTINENTE (COINCIDA O NO CON EL DEL PAI)



## OBSERVACIONES RELACIONADAS CON LA UTILIDAD DE LA HERRAMIENTA

SON DE SUMA IMPORTANCIA LAS OBSERVACIONES QUE USTED HAGA EN TORNO A LOS TRES ASPECTOS DE LA HERRAMIENTA SOBRE LOS QUE LE PREGUNTAMOS. Rogamos se tome la molestia de anotar todas las sugerencias y observaciones que se le vayan ocurriendo.

## RELACIONADAS CON CONSIDERACIONES DE ORDEN CLÍNICO

## RELACIONADAS CON EL FORMATO DE LA HERRAMIENTA

## RELACIONADAS CON EL CONTENIDO DE LA HERRAMIENTA

¡¡MUCHAS GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN!!





CASO:

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

VALIDACIÓN DE LA COMPLEJIDAD EN EL  
PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO DE  
CUIDADOS PALIATIVOS

CUADERNILLO DE RECOGIDA DE DATOS  
VIDEOGRABACIONES CASOS CLÍNICOS

DATOS DEL/DE LA PROFESIONAL

CENTRO DE TRABAJO:

SERVICIO:

ESPECIALIDAD:

EDAD:

SEXO:

FECHA:

Anexo 13 Cuadernillo de recogida de datos del pilotaje con videograbaciones

ELEMENTOS Y NIVELES DE COMPLEJIDAD

1. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PACIENTE. CARACTERÍSTICAS PERSONALES						
	SI	NO	NS	NE	NCP	
1a	NIÑO O ADOLESCENTE					
1b	PROBLEMAS DE ADICCIÓN (alcohol, drogas...)					
1c	ENFERMEDADES MENTALES PREVIAS QUE HAN REQUERIDO TRATAMIENTO					
1d	PROFESIONAL SANITARIO					
1e	ROL SOCIO-FAMILIAR QUE DESEMPEÑA EL PACIENTE					

SI: El elemento está presente en este caso.  
NO: El elemento no está presente en este caso.  
NS: No sabe si este elemento está presente en este caso.  
NE: No entiende este elemento.  
NCP: Nivel de Complejidad que usted asignaría a éste elemento en éste caso (0,1,2,3).  
(Responder esta casilla sólo si se ha marcado SI en este elemento)

2. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PACIENTE. SITUACIONES CLÍNICAS COMPLEJAS						
	SI	NO	NS	NE	NCP	
2a	SÍNTOMAS INTENSOS (EVA $\geq$ 6), DE DIFÍCIL CONTROL O REFRACTARIOS <sup>1</sup>					
2b	OBSTRUCCIÓN INTESTINAL/UROLÓGICA					
2c	PELVIS CONGELADA QUE PRODUCE OBSTRUCCIÓN					
2d	SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS CON INSUFICIENTE CONTROL					
2e	FALLO COGNITIVO Y DELIRIUM					
2f	TRASTORNOS DEL COMPORTAMIENTO SECUNDARIO A AFECTACIÓN NEUROLÓGICA PREVIA					
2g	SITUACIÓN CLÍNICA DE DETERIORO RÁPIDO, QUE PROVOCA CRISIS DE NECESIDADES <sup>2</sup> FRECUENTES E INTENSAS					
2h	ÚLCERAS TUMORALES, FÍSTULAS U OTRAS LESIONES DE PIEL Y MUCOSAS, QUE REQUIEREN UN CONTROL FRECUENTE POR SU TAMAÑO, LOCALIZACIÓN, INFECCIÓN Y/O SÍNTOMAS (dolor, olor, sangrado...)					
2i	SÍNDROME DE AFECTACIÓN LOCORREGIONAL AVANZADA DE CABEZA Y CUELLO					
2j	USO REITERADO DE LOS DCCU-AP O Y SCCU-H POR CRISIS DE NECESIDADES FRECUENTES E INTENSAS O POR EL IMPACTO QUE GENERA LA SITUACIÓN EN ENFERMOS Y CUIDADORES					

SI: El elemento está presente en este caso.  
NO: El elemento no está presente en este caso.  
NS: No sabe si este elemento está presente en este caso.  
NE: No entiende este elemento.  
NCP: Nivel de Complejidad que usted asignaría a éste elemento en éste caso (0,1,2,3).  
(Responder esta casilla sólo si se ha marcado SI en este elemento)



3. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PACIENTE. CRISIS DE NECESIDADES QUE PRECISAN UNA RESPUESTA URGENTE						
	SI	NO	NS	NE	NCP	
3a HEMORRAGIAS O RIESGO ELEVADO DE LAS MISMAS						
3b DELIRIUM						
3c SÍNDROME DE VENA CAVA SUPERIOR						
3d ENCLAVAMIENTO POR HIPERTENSIÓN ENDOCRANEAL						
3e HIPERCALCEMIA						
3f DISNEA AGUDA						
3g ESTATUS CONVULSIVO						
3h SOSPECHA DE COMPRESIÓN MEDULAR						
3i FRACTURA EN HUESOS NEOPLÁSICOS						
3j CRISIS DE PÁNICO O ANGSTIA EXISTENCIAL						
3k INSUFICIENCIA AGUDA DE ÓRGANO DE DIFÍCIL CONTROL						

SI: El elemento está presente en este caso.  
 NO: El elemento no está presente en este caso.  
 NS: No Sabe si este elemento está presente en este caso.  
 NE: No Entiende este elemento.  
 NCP: Nivel de Complejidad que usted asignaría a este elemento en este caso (0,1,2,3).  
 (Responder esta casilla sólo si se ha marcado SI en este elemento)

4. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PACIENTE.						
	SI	NO	NS	NE	NCP	
4a EXISTENCIA DE PLURIPATOLOGÍA CON ALTO NIVEL DE DEPENDENCIA						
4b EXISTENCIA DE PLURIPATOLOGÍA CON NIVEL DE DEPENDENCIA ELEVADA ESTABLECIDO						
4c EXISTENCIA DE PLURIPATOLOGÍA CON DETERIORO BRUSCO DEL NIVEL DE DEPENDENCIA Y SITUACIÓN CLÍNICA INESTABLE						
4d PACIENTES CON SÍNTOMAS REFRACTARIOS QUE REQUIERAN SEDACIÓN O CON SÍNTOMAS DIFÍCILES						
4e SÍNTOMAS NO CONTROLADOS INTENSOS QUE NO REÚNEN LOS ELEMENTOS DE SITUACIÓN CLÍNICA COMPLEJA						

SI: El elemento está presente en este caso.  
 NO: El elemento no está presente en este caso.  
 NS: No Sabe si este elemento está presente en este caso.  
 NE: No Entiende este elemento.  
 NCP: Nivel de Complejidad que usted asignaría a este elemento en este caso (0,1,2,3).  
 (Responder esta casilla sólo si se ha marcado SI en este elemento)

5. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PACIENTE. PROBLEMAS PSICOEMOCIONALES SEVEROS						
	SI	NO	NS	NE	NCP	
5a FALTA DE COMUNICACIÓN O MALA COMUNICACIÓN CON LA FAMILIA Y/O EQUIPO TERAPÉUTICO						
5b TRASTORNOS ADAPTATIVOS SEVEROS						
5c CUADROS DEPRESIVOS MAYORES CON COMPORTAMIENTOS PSICÓTICOS						
5d RIESGO DE SUICIDIO						

SI: El elemento está presente en este caso.  
 NO: El elemento no está presente en este caso.  
 NS: No Sabe si este elemento está presente en este caso.  
 NE: No Entiende este elemento.  
 NCP: Nivel de Complejidad que usted asignaría a este elemento en este caso (0,1,2,3).  
 (Responder esta casilla sólo si se ha marcado SI en este elemento)

6. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE LA FAMILIA						
	SI	NO	NS	NE	NCP	
6a AUSENCIA O INSUFICIENCIA DE SOPORTE FAMILIAR Y CUIDADORES						
6b FAMILIARES NO COMPETENTES PARA EL CUIDADO PRÁCTICO Y EMOCIONAL Y/O FAMILIAS DIFÍCILES						
6c FAMILIAS CON DUELOS PATOLÓGICOS PREVIOS NO RESUELTOS						
6d CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO DE DIFÍCIL ABORDAJE						
6e FALTA DE ACEPTACIÓN O NEGACIÓN DE LA REALIDAD						
6f CLAUDICACIÓN FAMILIAR						

SI: El elemento está presente en este caso.  
 NO: El elemento no está presente en este caso.  
 NS: No Sabe si este elemento está presente en este caso.  
 NE: No Entiende este elemento.  
 NCP: Nivel de Complejidad que usted asignaría a este elemento en este caso (0,1,2,3).  
 (Responder esta casilla sólo si se ha marcado SI en este elemento)

7. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PROFESIONAL						
	SI	NO	NS	NE	NCP	
7a CONOCIMIENTO Y/O MOTIVACIÓN INSUFICIENTE EN EL ENFOQUE PALIATIVO						
7b DILEMAS ÉTICOS Y DE VALORES, ACTITUDES Y CREENCIAS						
7c DUELO PROPIO NO RESUELTO POR PARTE DEL PROFESIONAL O DE LOS INTEGRANTES DEL EQUIPO						
7d CONFLICTO DENTRO DEL MISMO EQUIPO O CON OTROS EQUIPOS RESPECTO A LA TOMA DE DECISIONES						

SI: El elemento está presente en este caso.  
 NO: El elemento no está presente en este caso.  
 NS: No Sabe si este elemento está presente en este caso.  
 NE: No Entiende este elemento.  
 NCP: Nivel de Complejidad que usted asignaría a este elemento en este caso (0,1,2,3).  
 (Responder esta casilla sólo si se ha marcado SI en este elemento)



## CLASIFICACIÓN DEL NIVEL DE COMPLEJIDAD Y TIPO DE INTERVENCIÓN

8. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD. ESTRATEGIAS DE ACTUACIÓN COMPLEJAS					
	SI	NO	NS	NE	NCP
8a ROTACIÓN DE OPIOIDES					
8b INDICACIÓN Y GESTIÓN DE ESTRATEGIAS TERAPÉUTICAS ESPECIALES (radioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, ventilación mecánica)					
8c DEMANDA REITERADA DE EUTANASIA Y SUICIDIO ASISTIDO POR PARTE DEL PACIENTE Y/O SUS FAMILIARES					
8d EN EL DOMICILIO: indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, realización de paracentesis y/o curas de difícil manejo, trasfusiones en domicilio...					
8e INDICACIÓN Y APLICACIÓN DE SEDACIÓN PALIATIVA					

SI: El elemento está presente en este caso.  
 NO: El elemento no está presente en este caso.  
 NS: No sabe si este elemento está presente en este caso.  
 NE: No entiende este elemento.  
 NCP: Nivel de Complejidad que usted asignaría a éste elemento en éste caso (0,1,2,3).  
 (Responder esta casilla solo si se ha marcado SI en este elemento)

9. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD. OTROS ELEMENTOS					
	SI	NO	NS	NE	NCP
9a CONDICIONES DE VIVIENDA Y ENTORNO NO ADECUADO					
9b IDIOMA Y/O CULTURA DIFERENTE					
9c FARMACOS DE USO HOSPITALARIO					
9d NECESIDAD DE MATERIAL ORTOPÉDICO, OXIGENOTERAPIA, ASPIRADOR PORTÁTIL, VENTILACIÓN MECÁNICA EN DOMICILIO...					
9e NECESIDADES DE COORDINACIÓN Y GESTIÓN: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales...					

SI: El elemento está presente en este caso.  
 NO: El elemento no está presente en este caso.  
 NS: No sabe si este elemento está presente en este caso.  
 NE: No entiende este elemento.  
 NCP: Nivel de Complejidad que usted asignaría a éste elemento en éste caso (0,1,2,3).  
 (Responder esta casilla solo si se ha marcado SI en este elemento)

NIVEL DE COMPLEJIDAD SEGÚN CLASIFICACIÓN PAI

NIVEL DE COMPLEJIDAD ESTIMADO POR EL PROFESIONAL

- La aparición de forma aguda de un nuevo sintoma o conjunto de síntomas (ya sean físicos, psicoemocionales, y/o espirituales) relacionados o no con la enfermedad que determina la situación terminal.
- El empeoramiento severo de una necesidad detectada previamente que agrava de forma considerable la situación global del paciente y/o su familia.

NIVEL	COMPLEJIDAD		
1	MINIMA		
2	MEDIA		
3	MAXIMA		

<sup>1</sup> Según el PAI de CP los síntomas habitualmente relacionados con mayor complejidad son el dolor, la disnea, la hemorragia y el delirium con trastornos de la conducta y cognitivos. El dolor clasificado de ESS como de mal pronóstico, es un factor demostrado de complejidad. La presencia de muchos síntomas concomitantes o la elevada intensidad de los mismos, suponen tanto para el enfermo como para los familiares una situación de alta demanda de servicios.

El equipo investigador del este estudio ha establecido el punto de corte para un Sintoma intenso, en un EVA26

**Sintoma Refractario:** aquel sintoma o complejo sintomático que no puede ser adecuadamente controlado a pesar de los intensos esfuerzos por hallar un tratamiento tolerable que no comprometa la conciencia, en un plazo de tiempo razonable, resulta ser una situación de complejidad por la dificultad en su manejo (sedación paliativa)

<sup>2</sup> En el PAI de CP se considera Crisis de necesidad:



OBSERVACIONES RELACIONADAS CON LA UTILIDAD DE LA HERRAMIENTA

RELACIONADAS CON CONSIDERACIONES DE ORDEN CLÍNICO

RELACIONADAS CON EL FORMATO DE LA HERRAMIENTA

RELACIONADAS CON EL CONTENIDO DE LA HERRAMIENTA

Gracias por su colaboración

## **Anexo 14 Muestreo poblaciones y profesionales**

Para la distribución de la muestra se tuvo en consideración el porcentaje de municipios de cada estrato de nº de habitantes por provincia (>2000 habitantes; entre 2001 y 10.000 habitantes; entre 10.001 y 50.000 habitantes; entre 50.001 y 100.000 habitantes; entre 100.001 y 500.000 habitantes; y, Capitales de Provincia), y el porcentaje de habitantes por provincia que viven en cada una de ellas. Partiendo de la media andaluza en cada parámetro, se distribuye la muestra de médicos en función de los porcentajes de población por provincia en cada una de ellos, quedando finalmente distribuida la muestra de la siguiente manera:

- **Municipios < 2000 habitantes:**
  - Media de la población andaluza que reside en ellos: 3.59%
  - Nº de médicos de la muestra a participar: 7
  - Provincias designadas (% hab. Residentes) / nº de médicos asignados.
    - Granada (7.93%): **La Malahá:** 1.709 hab.:1 médico. **Víznar:** 797hab.:1 médico
    - Jaén (5.85%): **Aldeaquemada:** 545 hab.: 1médico
    - Almería (4.63%): **Abla:** 1.514 ha.: 1 médico
    - Huelva (4.45%): **Campofrío:** 818 hab.:1 médico
    - Córdoba (2.95): **Los Blázquez:** 688 hab.: 1 médico
    - Málaga (2.20%): **Totalán:** 722 hab.: 1médico.
- **Municipios entre 2001 y 10.000 habitantes.**
  - Media de la población andaluza que reside en ellos: 17.03%
  - Nº de médicos de la muestra a participar: 34
  - Provincias designadas (% hab. Residentes) / nº de médicos asignados
    - Jaén (30.60%): **Cazorla:** 8.133 hab.: 4 médicos. **Marmolejo:** 7.595 hab.: 3 médicos
    - Granada (25.47%): **Cenes de la Vega:** 6.363 hab.: 3 médicos. **Alfacar:** 5.316 hab.: 3 médicos.
    - Huelva (25.23%): **Palos de la Frontera:** 8.964 hab: 3 médicos. **Aracena:** 7.468 hab.: 3 médicos
    - Córdoba (23.62%): **Almodóvar del Río:** 7.682 hab.: 3 médicos. **Benamejé:** 5095 hab.: 2 médicos
    - Almería (18.99%): **Garrucha:** 7.920 hab.: 4 médicos.
    - Sevilla (15.00%): **Santiponce:** 7948 hab.: 3 médicos.
    - Málaga (9.78%): **Pizarra:** 8.785 hab.: 2 médicos.
    - Cádiz (6.96%): **Algodonales:** 5.732 hab.: 1 médico.
- **Municipios entre 10.001 y 50.000 habitantes.**
  - Media de la población andaluza que reside en ellos: 28.93%
  - Nº de médicos de la muestra a participar: 58
  - Provincias designadas (% hab. Residentes) / nº de médicos asignados
    - Huelva (40.24%): **Almonte:** 21.782 hab.: 11 médicos
    - Jaén (36.71%): **Martos:** 24.655 hab.: 10 médicos
    - Sevilla (34.02%): **Camas:** 26.015 hab. 9 médicos
    - Granada (32.81%): **Maracena:** 20.815 hab.: 7 médicos
    - Córdoba (32.48%): **Montilla:** 23.840 hab.: 7médicos.
    - Cádiz (24.03%): **Puerto Real:** 40.183 hab.: 5 médicos.
    - Almería (23.19%): **Vícar:** 22.853 hab.: 5 médicos.
    - Málaga (18.02%): **Rincón de la Victoria:** 38.666 hab.: 4 médicos.
- **Municipios entre 50.001 y 100.000 habitantes.**

- Media de la población andaluza que reside en ellos: 14.37%
- Nº de médicos de la muestra a participar: 29
- Provincias designadas (% hab. Residentes) / nº de médicos asignados
  - Cádiz (31.73%): **El Pto. de Sta. María**: 87.696 hab.: 8 médicos
  - Málaga (25.19%): **Benalmádena**: 58.854 hab.: 7 médicos.
  - Almería (23.73%): **Roquetas de Mar**: 82.665 hab.: 7 médicos.
  - Jaén (9.19%): **Linares**: 61.338 hab.: 3 médicos.
  - Granada (6.56%): **Motril**: 60.279 hab.: 2 médicos.
  - Sevilla (6.32%): **Utrera**: 50.665 hab.: 2 médicos.
- **Municipios entre 100.001 y 500.000 habitantes.**
  - Media de la población andaluza que reside en ellos: 7%
  - Nº de médicos de la muestra a participar: 14
  - Provincias designadas (% hab. Residentes) / nº de médicos asignados
    - Cádiz (26.28%): **Jerez de la Frontera**: 207.532 habitantes: 9 médicos
    - Málaga (8.35%): **Marbella**: 134.623 habitantes: 3 médicos
    - Sevilla (6.42%): **Dos Hermanas**: 122.943 habitantes: 2 médicos.
- **Porcentaje de población residente en las capitales:**
  - Media de la población andaluza que reside en ellas: 29.36%
  - Nº de médicos de la muestra a participar: 58
  - Provincias designadas (% hab. Residentes) / nº de médicos asignados
    - **Córdoba** (40.74%): 11 médicos
    - **Sevilla** (37.31%): 8 médicos
    - **Málaga** (36.23%): 8 médicos
    - **Huelva** (29.14%): 7 médicos
    - **Almería** (28.09%): 7 médicos
    - **Granada** (26.30%): 7 médicos
    - **Jaén** (17.44%): 6 médicos
    - **Cádiz** (10.42%): 4 médicos

La muestra de médicos asignada a capitales de provincia, estará íntegramente compuesta por profesionales del ámbito Hospitalario, lo que nos asegurará la representatividad en todas las provincias, si bien se tiene presente el posible sesgo de selección, al no contemplar incluir en este apartado una muestra de Hospitales Comarcales.

En poblaciones de menos de 2000 habitantes que no dispongan de Centro de Salud, se pedirá la participación de aquellos médicos de Consultorios adscritos al Centro de Salud de la población de referencia.

Dependiendo del tamaño de la población de referencia, se solicitará a los médicos participantes un mínimo de casos (1 caso para las poblaciones de menos de 10.000 habitantes; 2 casos para las de entre 10.001 y 50.000 habitantes; y un mínimo de tres casos para el resto).



## Anexo 15 Material coordinadores provinciales validación de la complejidad en el proceso asistencial asistencial



### VALIDACIÓN DE LA COMPLEJIDAD EN EL PROCESO ASISTENCIAL INTEGRADO DE CUIDADOS PALIATIVOS

FUNDACIÓN CUDECA  
Proyecto aprobado por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía  
Investigadora Principal: M<sup>a</sup> Luisa Martín Roselló  
Investigadores Colaboradores: M<sup>a</sup> Auxiliadora Fernández López; Rafael Cía Ramos; Reyes Sanz Amores; Francisca García Martínez; Rafael Gómez García.



## LA HERRAMIENTA



### ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PACIENTE I

#### Características personales

1. Niño y adolescente
2. Problemas de adicción (alcohol, drogas...)
3. Enfermedades mentales previas que han requerido tratamiento
4. Profesional sanitario
5. Rol socio-familiar que desempeña el paciente



### ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PACIENTE II

#### Situaciones clínicas complejas

1. Síntomas intensos (EVA  $\geq 6$ ), de difícil control o refractarios.
2. Obstrucción intestinal / urológica.
3. Pelvis congelada que produce obstrucción.
4. Situación de últimos días con insuficiente control.
5. Fallo cognitivo y delirium.
6. Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa.
- 7.
8. Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.
9. Úlcera, tumorales, fistulas y otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente por su tamaño, localización, infección y/o síntomas (dolor, olor, sangrado...).
10. Síndrome de afectación locoregional avanzada de cabeza y cuello.
11. Uso reiterado de los DCCU-AP o/ y SDCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores.



### ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PACIENTE III

#### CRISIS DE NECESIDADES QUE PRECISAN UNA RESPUESTA URGENTE

1. Hemorragias o riesgo elevado de las mismas,
2. Delirium,
3. SVCS,
4. Enclavamiento por HT endocraneal,
5. Hipercalemia,
6. Disnea aguda,
7. Estatus convulsivo,
8. Compresión medular,
9. Fractura en huesos neoplásicos,
10. Crisis de pánico o angustia existencial,
11. Insuficiencia aguda de órgano de difícil control.



### ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PACIENTE IV

1. Existencia de pluripatología con alto nivel de dependencia
2. Coexistencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada y síntomas no controlados.
3. Paciente con síntomas refractarios que requieran sedación o con síntomas difíciles.
4. Síntomas no controlados intensos que no reúnen los elementos de situación clínica compleja



### ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PACIENTE V

#### Problemas psicoemocionales severos

1. Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico
2. Trastornos adaptativos severos
3. Cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos
4. Riesgo de suicidio



### ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE LA FAMILIA

1. Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores
2. Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles
3. Familias con duelos patológicos previos no resueltos
4. Conspiración del silencio de difícil abordaje
5. Falta de aceptación o negación de la realidad
6. Claudicación familiar



### ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PROFESIONAL

1. Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo
2. Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias
3. Duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo
4. Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones



### ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD ESTRATEGIAS DE ACTUACIÓN COMPLEJAS

1. Rotación de opioides
2. Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales (radioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, ventilación mecánica)
3. Demanda reiterada de eutanasia y suicidio asistido por parte del paciente y/o sus familiares
4. En el domicilio: indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, realización de paracentesis y/o curas de difícil manejo, transfusiones en domicilio ...
5. Indicación y aplicación de sedación paliativa.



### ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD OTROS ELEMENTOS

1. Condiciones de vivienda y entorno no adecuados
2. Idioma y/o cultura diferente
3. Fármacos de uso hospitalario
4. Necesidad de material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portátil, ventilación mecánica en domicilio etc.
5. Necesidades de coordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales



## NIVELES DE COMPLEJIDAD

### ➤ Paciente no complejo: **Nivel 0**

Paciente estable, con opción de tratamiento paliativo domiciliario y/o ambulatorio para el control sintomático y el alivio del dolor y el sufrimiento.

### ➤ Paciente complejo: **Nivel 1-3**

Paciente que presenta situaciones difíciles como pueden ser:

- Inestabilidad, con escasa respuesta a la terapéutica habitual, que padece uno o más síntomas con elevada intensidad y/o tiene frecuentes crisis de necesidades
- Complicaciones nuevas que requieren la intervención simultánea o alternativa de recursos específicos de CP
- Condiciones socio familiares que no hacen posible la atención en el domicilio, o la existencia de claudicación familiar.



## COMPLEJIDAD MÍNIMA

1. Necesidad de uso de material y/o fármacos hospitalarios.
2. Necesidad de intervenciones hospitalarias puntuales (transfusiones, toracocentesis, pruebas diagnósticas...)
3. Necesidad de coordinación y gestión (admisión, consultas especializadas, pruebas complementarias...)



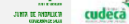
## COMPLEJIDAD MEDIA

1. Trastornos psicoemocionales severos, excepto riesgo de suicidio.
2. Problemas de adicción (alcohol, drogas...) y otras enfermedades mentales previas que han requerido tratamiento.
3. Existencia de pluripatología con un nivel de dependencia elevado establecido.
4. Elementos de complejidad derivados del profesional/equipo, incluyendo cuando el paciente es el propio profesional sanitario.
5. Elementos de complejidad derivados de la situación de la familia.
6. Síntomas intensos mal controlados, no descritos en los elementos de situación crítica compleja.



## COMPLEJIDAD MÁXIMA

1. Niño o adolescente
2. Cualquier situación clínica compleja.
3. Riesgo detectado de suicidio.
4. Claudicación familiar que precisa hospitalización del paciente.
5. Necesidad de estrategias de actuación compleja.
6. Pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y en situación clínica inestable.
7. Síntomas refractarios que precisen sedación, o síntomas difíciles, cuyo adecuado control requiere de una intervención terapéutica intensiva: farmacológica, instrumental y/o psicológica.
8. Urgencias y crisis de necesidad que precisan una respuesta urgente.



## INTERVENCIONES

Para la **solicitud de intervención de un recurso específico de CP** (Unidades de CP, Equipos de Soporte de CP domiciliarios y/o hospitalarios), se requiere que el paciente cumpla unos criterios:

- Cualquier situación de **complejidad máxima**
- Al menos dos situaciones de **complejidad media**, siendo una de ellas el mal control de síntomas
- Situación de **complejidad mínima** puede requerir una intervención puntual del recurso específico de CP o bien ser resuelta por otros medios (ECE, UAU, etc...)



## EL PROYECTO





## OBJETIVO GENERAL

Construir y pilotar la Versión 1 (V.1) de la herramienta de clasificación de la complejidad establecido en el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.



## OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Construir la V.1 de la herramienta, depurada de las fuentes de error detectadas en el pre-test ó Versión 0 (V.0) de la misma, y tras una nueva revisión bibliográfica para conocer el estado actual del tema.
- Pilotaje multicéntrico de la V.1 de la herramienta por una muestra de médicos asistenciales del SSPA, representativa de la Comunidad Autónoma Andaluza (Atención Primaria y Hospitalaria).
- Análisis de fiabilidad de la herramienta, mediante sesiones clínicas videogradas, para valorar la concordancia entre observadores.
- Conocer el grado de consenso en torno a las opiniones emitidas sobre la utilidad de la herramienta (V-1) por los profesionales participantes.
- Conocer la variabilidad casuística en función de la distribución geográfica, el tamaño de la población de referencia, y las derivadas de razones de género.



## EN QUÉ CONSISTIRÍA SU COLABORACIÓN

- Contribución en el pilotaje de la herramienta, mediante
  - 1- La **captación de profesionales** para participar en el proyecto.
  - 2- **Informar** sobre el proyecto, y **coordinar** y **monitorizar** el proceso en su provincia durante un período de tres meses.
  - 3- Ejercer de **interlocutores entre participantes y equipo investigador**



### ALMERÍA

- ATENCIÓN PRIMARIA:
  - Almería (4.63%): **Abla**: 1.514 ha.: 1 médico
  - Almería (18.99%): **Garrucha**: 7.920 hab.: 4 médicos.
  - Almería (23.19%): **Vicar**: 22.853 hab.: 5 médicos.
  - Almería (23.73%): **Roquetas de Mar**: 82.665 hab.: 7 médicos.
- HOSPITALES:
  - Almería capital: (28.09%): 7 médicos

### CÁDIZ

- ATENCIÓN PRIMARIA:
  - Cádiz (6.96%): **Algodonales**: 5.732 hab.: 1 médico.
  - Cádiz (24.03%): **Puerto Real**: 40.183 hab.: 5 médicos.
  - Cádiz (31.73%): **El Pto. de Sta. María**: 87.696 hab.: 8 médicos.
  - Cádiz (26.28%): **Jerez de la Frontera**: 207.532 hab.: 9 médicos.
- HOSPITALES:
  - Cádiz capital (10.42%): 4 médicos

**Anexo 16 Formulario web Valoración del nivel de Complejidad de los elementos****3 [122] Nacionalidad: \***

Por favor, escriba su respuesta aquí:

**4 [123] Especialidad: \***

Por favor, escriba su respuesta aquí:

**5 [124] Años de experiencia: \***

Por favor, escriba su respuesta aquí:

**6 [125] Puesto que ocupa**

Por favor seleccione sólo una de las siguientes opciones:

- ☐ AP  
☐ Equipo Soporte CP  
☐ Atención Hospitalaria  
☐ DDCU  
☐ Unidad CP  
☐ Otros

**Valoración del nivel de Complejidad de los elementos**

Estimado/a Dr/a., gracias por aceptar participar en el proyecto "Validez y Fiabilidad de la Herramienta de Clasificación de la Complejidad establecido en el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos". A continuación aparecerán listados, y agrupados en cinco bloques, los elementos de Complejidad establecidos por el PAI CP. Rogamos indique:

- 1- El nivel de Complejidad que usted asignaría a cada uno de ellos, tal como le indica el programa.
- 2- Si ese nivel que usted asigna, sería el mismo para cualquier situación y/o paciente.
- 3- Si ha tenido usted alguna vez, algún paciente en situación de cuidados paliativos, en que ese elemento estuviera presente.

Para cualquier duda o incidencia podrá contactar con nosotros a través de la persona indicada: Alejandro Hiniesta, e-mail: alejandrohiniesta@cudeca.org o en el teléfono: 617945638 en horario de 10:00 h. a 14:00 h. y 16:00 h. a 19:00 h. de lunes a viernes.

Hemos intentado diseñar un formato de cuestionario que facilite su cumplimentación y donde además le solicitamos que valore la herramienta, en función de su utilidad y de su claridad pudiendo realizar las observaciones que considere en el apartado indicado.

Para cualquier duda o incidencia podrá contactar con nosotros a través de la persona indicada: Alejandro Hiniesta, e-mail: alejandrohiniesta@cudeca.org o en el teléfono: 617945638 en horario de 10:00 h. a 14:00 h. y 16:00 h. a 19:00 h. de lunes a viernes.

Recuerde que la aplicación le permite la opción de guardar el cuestionario y volver a él en cualquier otro momento mediante el enlace que recibió en su correo electrónico; una vez terminado, no tiene más que clicar en la opción "enviar".

Rogamos nos remita el cuestionario cumplimentado antes de finalizar el plazo establecido de una semana.

Hay 131 preguntas en esta encuesta

**Datos del profesional****1 [120] Edad (en años): \***

Por favor, escriba su respuesta aquí:

**2 [121] Sexo (Hombre/Mujer): \***

Por favor seleccione sólo una de las siguientes opciones:

- ☐ Hombre  
☐ Mujer

7 [128]Localidad: \*

Por favor, escriba su respuesta aquí:

8 [130]Código Postal: \*

Por favor, escriba su respuesta aquí:

Esta secuencia de preguntas se repite para cada uno de los 40  
elemento de complejidad de ICC-PalV.1 y continuaba con un  
formulario igual para el caso número 2

#### Elementos de Complejidad dependientes del PERFIL DEL PACIENTE

9 [1]Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este elemento:  
**EL/LA PACIENTE ES NIÑO/A O ADOLESCENTE \***

Por favor seleccione sólo una de las siguientes opciones:

- ☐ No complejo  
☐ Complejidad mínima  
☐ Complejidad media  
☐ Complejidad máxima

Se considerará el período de la vida que transcurre desde el nacimiento hasta el completo desarrollo del  
organismo (niñez y adolescencia)

10 [2]¿Este nivel de Complejidad sería el mismo en todas las situaciones? \*

Por favor seleccione sólo una de las siguientes opciones:

- ☐ Sí  
☐ No

11 [3]¿Ha tenido algún caso en que este elemento estuviera presente? \*

Por favor seleccione sólo una de las siguientes opciones:

- ☐ Sí  
☐ No

## Anexo 17 Formulario web Pilotaje con dos casos reales



### Pilotaje con dos casos reales

Estimado/a Dña., gracias por aceptar participar en el proyecto "Validez y Fiabilidad de la Herramienta de Clasificación de la Complejidad establecido en el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos".

En esta fase le solicitamos, que con los dos últimos casos de pacientes en situación terminal vistos en su consulta (documentos: Caso 1 y Caso 2), aplique la herramienta de Complejidad del PAI CP.

Rogamos indique en cada elemento la opción que considere:

NO: El elemento no está presente en este caso  
SI: El elemento está presente en este caso. (Se le solicitará que indique además el nivel de Complejidad que le asignaría)

NS: No sabe si éste elemento está presente en este caso.

NE: No Entiendo la redacción de éste elemento.  
Hemos intentado diseñar un formato de cuestionario que facilite su cumplimentación y donde además le solicitamos que valore la herramienta, en función de su utilidad y de su claridad pudiendo realizar las observaciones que considere en el apartado indicado.

Para cualquier duda o incidencia podrá contactar con nosotros a través de la persona indicada: Alejandro Hiniesta e-mail: alejandrohiniesta@cudeca.org o en el teléfono: 617945638 en horario de 10:00 h. a 14:00 h. y 16:00 h. a 19:00 h. de lunes a viernes.

Recuerde que la aplicación le permite la opción de guardar el cuestionario y volver a él en cualquier otro momento mediante el enlace que recibió en su correo electrónico; una vez terminado, no tiene más que clicar en la opción "enviar".

Rogamos nos remita el cuestionario cumplimentado antes de finalizar el plazo establecido de una semana.

Hay 177 preguntas en esta encuesta

### Datos del paciente 1

#### 1 [1] Sexo del/de la paciente \*

Por favor seleccione sólo una de las siguientes opciones:

- ☐ Hombre  
☐ Mujer

#### 2 [2] Edad del/de la paciente (años)

Por favor, escriba su respuesta aquí:

#### 3 [3] Sexo del/de la cuidador/a principal \*

Por favor seleccione sólo una de las siguientes opciones:

- ☐ Hombre  
☐ Mujer

#### 4 [4] Edad de/de la cuidador/a principal (años)

Por favor, escriba su respuesta aquí:

#### 5 [5] Relación del/de la cuidador/a principal con el paciente \*

Por favor seleccione sólo una de las siguientes opciones:

- ☐ Pareja  
☐ Hijo o hija  
☐ Hermano o hermana  
☐ Otro familiar  
☐ Amigo o amiga  
☐ Persona contratada  
☐ Ex-pareja  
☐ Padre o madre

#### 6 [6] Diagnóstico de la enfermedad que determina la situación terminal \*

Por favor, escriba su respuesta aquí:

#### 7 [7] Estado funcional del/de la paciente

Por favor, escriba su(s) respuesta(s) aquí:

Índice de Karnofsky

Escala de Barthel

Indique el estado funcional del paciente en una de las dos escalas según proceda: Índice de Karnofsky (IK) o Escala de Barthel (EB)

**8 [8] En la atención de/de la paciente participen:**

Por favor, seleccione la respuesta apropiada para cada concepto:

Sólo recursos convencionales.	Recursos convencionales con asesoramiento puntual de los recursos avanzados.	Recursos convencionales con seguimiento delimitado en el tiempo de los recursos avanzados.	Recursos convencionales junto con seguimiento continuado de los recursos avanzados.
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Esta secuencia de preguntas se repite para cada uno de los 40 elementos de complejidad de ICC-PalV.1 y continuaba con un formulario igual para el caso número 2

**Elementos de Complejidad dependientes del PERFIL DEL PACIENTE (Caso 1)**

**CASO 1**

**9 [9] Indique si el elemento EL/LA PACIENTE ES NIÑO/A O ADOLESCENTE está presente en este caso: \***

Por favor seleccione sólo una de las siguientes opciones:

- ☐ El elemento no está presente en este caso  
☐ El elemento está presente en este caso  
☐ No Sabe si éste elemento está presente en este caso  
☐ No Entiende la redacción de éste elemento

/span>

**10 [10] Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este elemento: PACIENTE ES NIÑO/A O ADOLESCENTE \***

Sólo conteste esta pregunta si se cumplen las siguientes condiciones:

\* La respuesta fue 'El elemento está presente en este caso' en la pregunta '9 [9]' (Indique si el elemento EL/LA PACIENTE ES NIÑO/A O ADOLESCENTE está presente en este caso)

Por favor seleccione sólo una de las siguientes opciones:

- ☐ No complejo  
☐ Complejidad mínima  
☐ Complejidad media  
☐ Complejidad máxima



## Anexo 18 Formulario web Pilotaje con caso video grabado A 1ª y 2ª partes

## Pilotaje con caso videograbado A

Estimado/a Dña. gracias por aceptar participar en el proyecto "Validez y Fiabilidad de la Herramienta de Clasificación de la Complejidad establecido en el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos".

En esta fase le solicitamos, que visiones un caso clínico simulado videograbado que consta de dos partes (Caso 1 y Caso 2), y aplique la herramienta de Complejidad del PAICP a cada uno de ellos. Se le facilitará para cada parte del caso un enlace privado de Youtube.

Rogamos indique en cada elemento la opción que considere:

NO: El elemento no está presente en este caso

SI: El elemento está presente en este caso: (Se le solicitará que indique además el nivel de Complejidad que le asignaría)

NS: No sabe si este elemento está presente en este caso.

NE: No entiende la redacción de este elemento.

Por favor, para contestar a las preguntas visualice el video <http://www.youtube.com/watch?v=RnIRLcXmVQ>

Hemos intentado diseñar un formato de cuestionario que facilite su cumplimentación y donde además le solicitamos que valore la herramienta, en función de su utilidad y de su claridad pudiendo realizar las observaciones que considere en el apartado indicado.

Para cualquier duda o incidencia podrá contactar con nosotros a través de la persona indicada: Alejandro Hiniesta, e-mail: [alejandrohiniesta@cudeca.org](mailto:alejandrohiniesta@cudeca.org) o en el teléfono: 617945638 en horario de 10:00 h. a 14:00 h. y 16:00 h. a 19:00 h. de lunes a viernes.

Recuerde que la aplicación le permite la opción de guardar el cuestionario y volver a él en cualquier otro momento mediante el enlace que recibió en su correo electrónico: una vez terminado, no tiene más que clicar en la opción "enviar".

Rogamos nos remita el cuestionario cumplimentado antes de finalizar el plazo establecido de una semana.

Hay 162 preguntas en esta encuesta

### CASO CLÍNICO GLIOBLASTOMA MULTIFORME

Dña. Rosa M N de 30 años de edad, de nacionalidad argentina, casada con una hija de 4 años, lleva 2 años residiendo en España, donde trabaja en el sector de la restauración. Su esposo continúa viviendo en Argentina con su hija, pendiente de conseguir la residencia para España. La paciente convive con una hermana mayor, Dña. Julia, y la familia de ésta.

No presenta antecedentes de interés.

Paciente diagnosticada de Glioblastoma multiforme alto grado, conoce su diagnóstico, y sospecha su pronóstico.

La paciente es atendida en consulta de Oncología Radioterápica, donde recibe tratamiento con antiepilepticos y corticoides. Recibe RT radical y quimioterapia con Temozolamida con buena respuesta subjetiva y objetiva, manteniéndose clínicamente estable durante 14 meses.

En el control último refiere reaparición de cefalea y fallos mnésticos, junto a mínima hemiparesia leve derecha. Se realiza RMN de control que muestra progresión de la enfermedad no subsidiario de rescate quirúrgico, indicando tratamiento con Temozolamida de nuevo.

Tras 3 ciclos, la situación clínica empeora, con reaparición de las crisis epilépticas y aumento de la cefalea, y a la RMN se aprecia aumento de tamaño de la lesión e importante edema acompañante, con lesiones internas de sangrado.

Se comenta en sesión neuro-oncológica y se decide tratamiento paliativo.

Por favor, para contestar a las preguntas visualice el video <http://www.youtube.com/watch?v=RnIRLcXmVQ> desde el inicio hasta el minuto: 3:50

1 [basura]

Por favor, para contestar a las preguntas visualice el video <http://www.youtube.com/watch?v=RnIRLcXmVQ> desde el minuto: 3:50 hasta el final

¿Ha visualizado el video? \*

Por favor seleccione sólo una de las siguientes opciones:

☐ Si

☐ No

#### CASO 1

2 [9]Indique si el elemento **EL/LA PACIENTE ES NIÑO/A O ADOLESCENTE** está presente en este caso: \*

Por favor seleccione sólo una de las siguientes opciones:

☐ El elemento no está presente en este caso

☐ El elemento está presente en este caso

☐ No sabe si este elemento está presente en este caso

☐ No entiende la redacción de este elemento

/span>

3 [10]Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este elemento: **PACIENTE ES NIÑO/A O ADOLESCENTE \***

Sólo conteste esta pregunta si se cumplen las siguientes condiciones:

\* La respuesta fue: "El elemento está presente en este caso" en la pregunta 2 [9] (Indique si el elemento EL/LA PACIENTE ES NIÑO/A O ADOLESCENTE está presente en este caso.)

Por favor seleccione sólo una de las siguientes opciones:

☐ No complejo

☐ Complejidad mínima

☐ Complejidad media

☐ Complejidad máxima

Esta secuencia de preguntas se repite para cada uno de los 40 elementos de complejidad de ICC-Pal V.1 y continuaba con un formulario igual para la segunda parte del caso de forma similar.

Anexo 19 Formulario web Pilotaje con caso video grabado B 1ª y 2ª partes



Pilotaje con caso videograbado B

Estimado/a D/a., gracias por aceptar participar en el proyecto "Validez y Fiabilidad de la Herramienta de Clasificación de la Complejidad establecido en el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos".

En esta fase le solicitamos, que visiona un caso clínico simulado videograbado que consta de dos partes (Caso 1 y Caso 2), y aplique la herramienta de Complejidad del PAICP a cada uno de ellos. Se le facilitará para cada parte del caso un enlace privado de Youtube.

Rogamos indique en cada elemento la opción que considere:

- NO: El elemento no está presente en este caso
- SI: El elemento está presente en este caso: (Se le solicitará que indique además el nivel de Complejidad que le asignaría)
- NS: No Sabe si éste elemento está presente en este caso.
- NE: No Entiende la redacción de éste elemento.

Hemos intentado diseñar un formato de cuestionario que facilite su cumplimentación y donde además le solicitamos que valore la herramienta, en función de su utilidad y de su claridad pudiendo realizar las observaciones que considere en el apartado indicado.

Para cualquier duda o incidencia podrá contactar con nosotros a través de la persona indicada: Alejandro Hiniesta, e-mail: alejandrohiniesta@cudeca.org o en el teléfono: 617945638 en horario de 10:00 h. a 14:00 h. y 16:00 h. a 19:00 h. de lunes a viernes.

Recuerde que la aplicación le permite la opción de guardar el cuestionario y volver a él en cualquier otro momento mediante el enlace que recibió en su correo electrónico, una vez terminado, no tiene más que clicar en la opción "enviar".

Rogamos nos remita el cuestionario cumplimentado antes de finalizar el plazo establecido de una semana.

Hay 162 preguntas en esta encuesta

CASO CLÍNICO: CARCINOMA DE PRÓSTATA CON METASTASIS OSEAS

D. Manuel R S de 75 años, español, casado con un solo hijo de 40 años. Jubilado de la construcción, pensionista. En el domicilio residen el paciente y su esposa. El hijo está casado, con 2 hijos y reside cerca de sus padres.

El paciente conoce su diagnóstico de Carcinoma de Próstata, pero no conoce la extensión ósea de la enfermedad, ni su pronóstico.

- Antecedentes de interés:
- Fumador importante 2 paquetes diarios hasta hace 2 años
- Erlismo crónico
- Úlcus gastroduodenal

La enfermera de enlace presenta en Comisión de Área de Cuidados el caso:

Diagnosticado hace 2 años de Ca próstata con metástasis óseas, tratado con Bloqueo Androgénico Combinado.

Ha estado en seguimiento por Urología y A. Primaria. En la última revisión refiere aparición del dolor en varias localizaciones, sobretudo pierna derecha, que tras estudio con gammagrafía ósea evidencia progresión de la enfermedad a nivel óseo, con nuevas lesiones en arcos costales. D10-11-12, L4-5, rama isquio-pubiana derecha y 1/3 proximal de fémur derecho.

El dolor en un principio se controló con combinación de analgésicos de primer y segundo escalón, pero ha precisado ir aumentando dosis hasta tercer escalón, Fentanilo.

En la última semana ha aumentado el dolor en MID, principalmente a las movilizaciones, habiendo aumentado Fentanilo TTS hasta 75/72 h con respuesta parcial a las subidas y mal control actual del dolor (EAV 5/8), necesitando asistencia reiterada por DCCU. A causa del dolor presenta vida cama-sillón, precisando ayuda para el aseo y las movilizaciones.

06/02/15

UmSurvey - Pilotaje con caso videograbado B

Por favor, para contestar a las preguntas visualice el video <http://www.youtube.com/watch?v=1EgruZ1aYnQ>

desde el inicio hasta el minuto: 9:05

1 [basura]Visualice el video para continuar y seleccione SI \*

Por favor seleccione sólo una de las siguientes opciones:

☐ SI

☐ No

CASO 1

2 [9]Indique si el elemento EL/LA PACIENTE ES NIÑO/A O ADOLESCENTE está presente en este caso: \*

Por favor seleccione sólo una de las siguientes opciones:

☐ El elemento no está presente en este caso

☐ El elemento está presente en este caso

☐ No Sabe si éste elemento está presente en este caso

☐ No Entiende la redacción de éste elemento

/span>

3 [10]Determine el nivel de Complejidad que le asignaría a este elemento: PACIENTE ES NIÑO/A O ADOLESCENTE \*

Sólo conteste esta pregunta si se cumplen las siguientes condiciones:

- La respuesta fue "El elemento está presente en este caso" en la pregunta 2 [9]" (Indique si el elemento EL/LA PACIENTE ES NIÑO/A O ADOLESCENTE está presente en este caso)

Por favor seleccione sólo una de las siguientes opciones:

☐ No complejo

☐ Complejidad mínima

☐ Complejidad media

☐ Complejidad máxima

Esta secuencia de preguntas se repite para cada uno de los 40 elementos de complejidad de ICC-Pal V.1 y continuaba con un formulario igual para la segunda parte del caso de forma similar.



## Anexo 20 Proceso de transformación de ICC-Pal V.0 a ICC-Pal V.1

1 ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PERIL DE PACIENTE.				
ELEMENTOS PROCEDENTES DE ICC-Pal (V.0)		ELEMENTOS ICC-Pal (V.1)		GLOSARIO
1a	NIÑO O ADOLESCENTE	1a	Paciente es niño/a o adolescente	NC*
1d	PROFESIONAL SANITARIO	1b	Paciente es profesional sanitario	2
1e	ROL SOCIO-FAMILIAR QUE DESEMPEÑA EL PACIENTE	1c	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	2
ELEMENTO NUEVO		1d	Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	2
1b	PROBLEMAS DE ADICCIÓN (Alcohol, drogas...)	1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	2
1c	ENFERMEDADES MENTALES PREVIAS QUE HAN REQUERIDO TRATAMIENTO	1f	Paciente presenta enfermedad mental previa	2
2. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE SITUACIONES CLÍNICAS Y SINTOMATOLOGÍA DE DIFÍCIL MANEJO.				
ELEMENTOS PROCEDENTES DE ICC-Pal (V.0)		ELEMENTOS ICC-Pal (V.1)		GLOSARIO
2b	OBSTRUCCIÓN INTestinal/UROLÓGICA.	2a	Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	3
2c	PELVIS CONGELADA QUE PRODUCE OBSTRUCCIÓN.			
4c	EXISTENCIA DE PLURIPATOLOGÍA CON DETERIORO BRUSCO DEL NIVEL DE DEPENDENCIA Y SITUACIÓN CLÍNICA INESTABLE.	2b	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	3



2. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE SITUACIONES CLÍNICAS Y SINTOMATOLOGÍA DE DIFÍCIL MANEJO.					
2e 3b	FALLO COGNITIVO. DELIRIUM.	2c	Trastorno cognitivo severo	3	Aparición o agravamiento de: delirium, fallo cognitivo, alteraciones de comportamiento, demencia, encefalopatías...
4c	EXISTENCIA DE PLURIPATOLOGÍA CON DETERIORO BRUSCO DEL NIVEL DE DEPENDENCIA Y SITUACIÓN CLÍNICA INESTABLE.	2d	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	3	Cambio repentino que conlleva deterioro incapacitante para el desarrollo de las actividades de la vida diaria.
4a 4b	EXISTENCIA DE PLURIPATOLOGÍA CON ALTO NIVEL DE DEPENDENCIA. EXISTENCIA DE PLURIPATOLOGÍA CON NIVEL DE DEPENDENCIA ELEVADA ESTABLECIDO.	2e	Existencia de comorbilidad de difícil control	2	Existencia de diferentes patologías simultáneas, que dificultan el control clínico.
2a 4d 4e	SÍNTOMAS INTENSOS (EVA≥6), DE DIFÍCIL CONTROL O REFRACTARIOS. PACIENTES CON SÍNTOMAS REFRACTARIOS QUE REQUIERAN SEDACIÓN O CON SÍNTOMAS DIFÍCILES. SÍNTOMAS NO CONTROLADOS INTENSOS QUE NO REÚNEN LOS ELEMENTOS DE SITUACIÓN CLÍNICA COMPLEJA.	2f	Síntomas de difícil control	3	Aquel síntoma para cuyo adecuado control se precisa una intervención terapéutica intensiva, tanto desde el punto de vista farmacológico como instrumental y/o psicológico
2a 4d	SÍNTOMAS INTENSOS (EVA≥6), DE DIFÍCIL CONTROL O REFRACTARIOS. PACIENTES CON SÍNTOMAS REFRACTARIOS QUE REQUIERAN SEDACIÓN O CON SÍNTOMAS DIFÍCILES.	2g	Síntomas refractarios	3	Síntoma o complejo sintomático que no puede ser controlado adecuadamente sin disminuir el nivel de conciencia, en un plazo de tiempo razonable, por lo que estaría indicada la sedación paliativa
ELEMENTO NUEVO		2h	Síndrome severo constitucional	2	Cuadro clínico severo definido por la presencia de: anorexia, astenia intensa, y pérdida de peso.
2. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE SITUACIONES CLÍNICAS Y SINTOMATOLOGÍA DE DIFÍCIL MANEJO.					

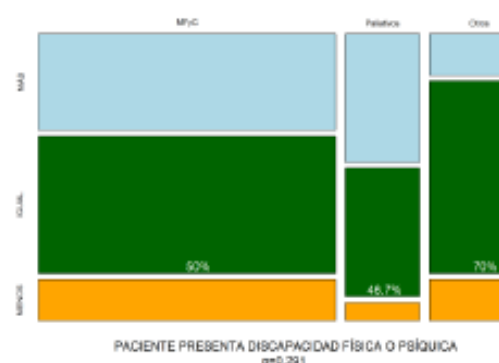
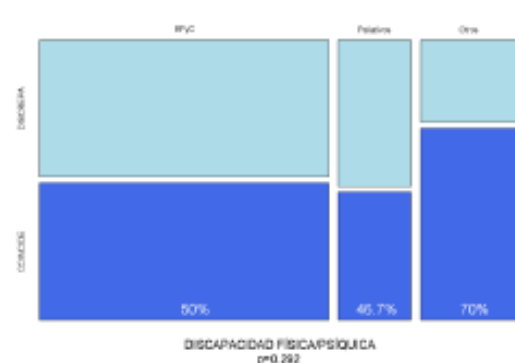
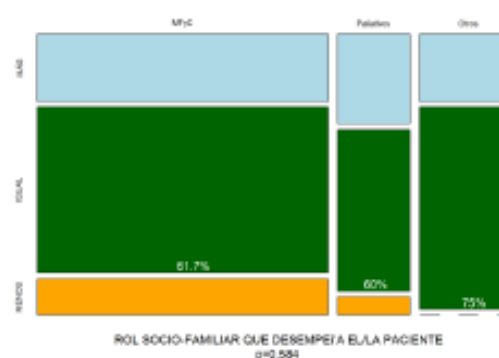
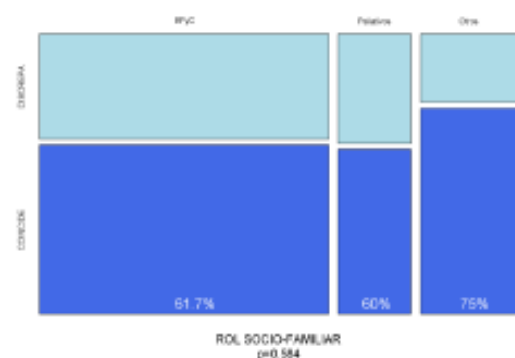
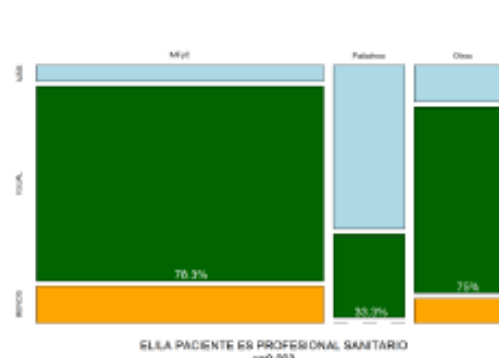
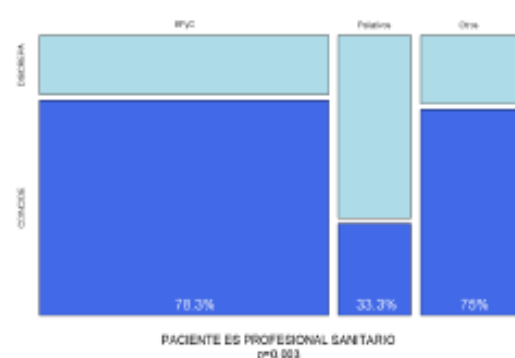
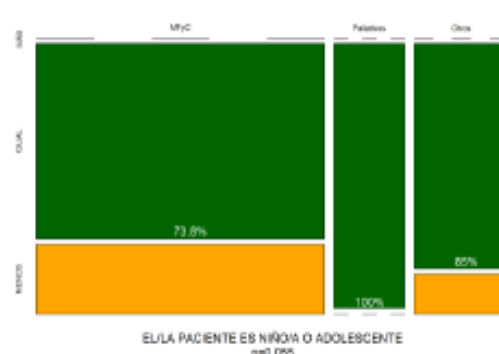
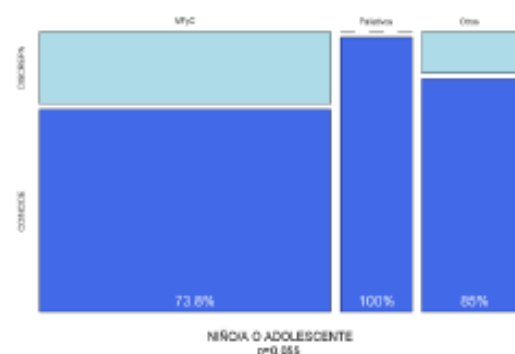
3a	HEMORRAGIAS O RIESGO ELEVADO DE LAS MISMAS	2i	Situaciones urgentes en paciente oncológico	3	Hemorragias, síndrome de vena cava superior, enclavamiento por hipertensión endocraneal, hipercalcemia, estatus convulsivo, compresión medular, fracturas patológicas...
3c	SÍNDROME DE VENA CAVA SUPERIOR	2j	Situación de últimos días con difícil control	3	SUD de difícil control por insuficiente control de síntomas físicos y/o psicoemocionales, o evolución de larga duración (más de 5 días)
3d	ENCLAVAMIENTO POR HIPERTENSIÓN ENDOCRANEAL	2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	2	No adherencia al tratamiento por parte del paciente o incumplimiento terapéutico por parte de la familia.
3e	HIPERCALCEMIA	<b>ELEMENTO NUEVO</b>			
3f	DISNEA AGUDA				
3g	ESTATUS CONVULSIVO				
3h	SOSPECHA DE COMPRESIÓN MEDULAR				
3i	FRACTURA EN HUESOS NEOPLÁSICOS				
3k	INSUFICIENCIA AGUDA DE ÓRGANO DE DIFÍCIL CONTROL				
2d	SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS CON DIFÍCIL CONTROL				
<b>3. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DERIVADOS DE LOS ASPECTOS EMOCIONALES Y RELACIONALES DEL PACIENTE</b>					
<b>ELEMENTOS PROCEDENTES DE ICC-Pal (V.0)</b>		<b>ELEMENTOS ICC-Pal (V.1)</b>		<b>GLOSARIO</b>	
5b	TRASTORNOS ADAPTATIVOS SEVEROS	3a	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	2	Afrontamiento emocional desadaptativo: Negación patológica, culpabilidad, ira contra los cuidadores, esperanza irreal, manipulación... Emociones, que de forma engañosa y recurrente, desestabilizan y abruma al individuo, impidiendo su bienestar.
6e	FALTA DE ACEPTACIÓN O NEGACIÓN DE LA REALIDAD				Existen una serie de factores que aumentan la vulnerabilidad al suicidio. Entre ellos destacan: la enfermedad avanzada, el dolor incontrolado, los síntomas depresivos y los sentimientos de desesperanza.
5d	RIESGO DE SUICIDIO	3b	Paciente presenta riesgo de suicidio	3	El/la paciente solicita de forma reiterada "acabar con este sufrimiento", y adelantar el proceso de la muerte.
8c	DEMANDA REITERADA DE EUTANASIA Y SUICIDIO ASISTIDO POR PARTE DEL PACIENTE Y/O SUS FAMILIARES	3c	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	3	
<b>3. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DERIVADOS DE LOS ASPECTOS EMOCIONALES Y RELACIONALES DEL PACIENTE</b>					

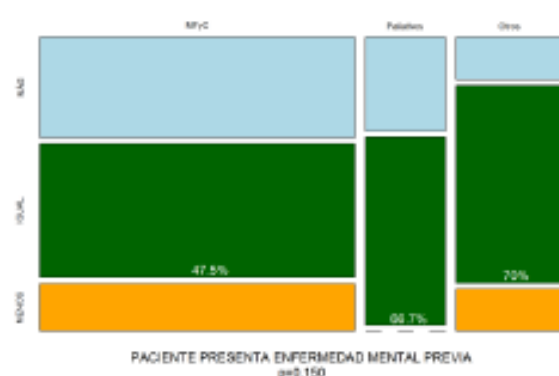
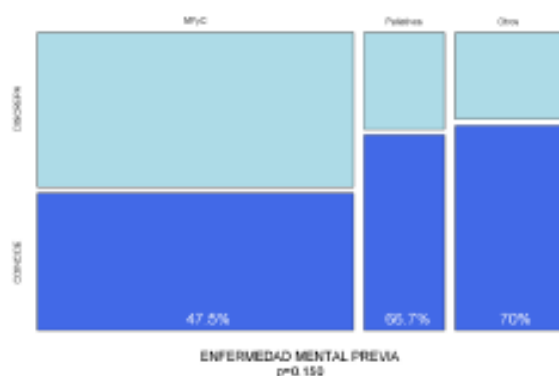
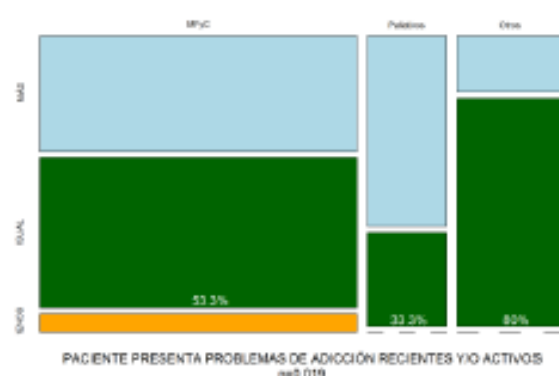
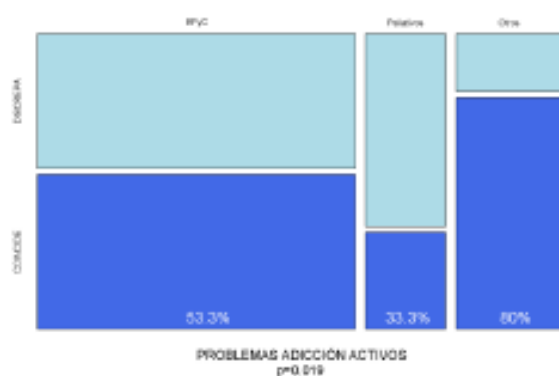
3j	CRISIS DE PÁNICO O ANGUSTIA EXISTENCIAL	3d	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	3	ANGUSTIA EXISTENCIAL: Kissane (2000) define a la angustia existencial como el torbellino o confusión mental experimentados por las personas que se ven de cara ante una muerte inminente, acompañado por sentimientos de remordimiento, impotencia, futilidad y sin sentido. SUFRIMIENTO ESPIRITUAL: Conflicto con respecto a la trascendencia, fines y valores últimos o significado existencial que cualquier ser humano busca.
5a	FALTA DE COMUNICACIÓN O MÁLA COMUNICACIÓN CON LA FAMILIA Y/O EQUIPO TERAPÉUTICO	3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	2	En relación a comunicación/información de diagnósticos, pronóstico, opciones de tratamientos y cuidados, entre paciente y familia.
5a	FALTA DE COMUNICACIÓN O MÁLA COMUNICACIÓN CON LA FAMILIA Y/O EQUIPO TERAPÉUTICO	3f	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	2	En relación a comunicación/información de diagnósticos, pronóstico, opciones de tratamientos y cuidados entre paciente y equipo terapéutico.
<b>4. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE LA FAMILIA Y ENTORNO SOCIO-AMBIENTAL</b>					
	<b>ELEMENTOS PROCEDENTES DE ICC-Pal (V.0)</b>		<b>ELEMENTOS ICC-Pal (V.1)</b>	<b>NC*</b>	<b>GLOSARIO</b>
6a	AUSENCIA O INSUFICIENCIA DE SOPORTE FAMILIAR Y CUIDADORES	4a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	2	La dificultad de la situación del/de la paciente puede aumentar por no disponer, o ser insuficiente, el número de personas encargadas de su cuidado
6b	FAMILIARES NO COMPETENTES PARA EL CUIDADO PRÁCTICO Y EMOCIONAL Y/O FAMILIAS DIFÍCILES	4b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales	2	Si los familiares y/o cuidadores presentan: signos de bloqueo emocional, trastornos adaptativos, falta de aceptación o negación de la realidad, angustia, depresión... o cualquier otra manifestación de origen emocional que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente
6b	FAMILIARES NO COMPETENTES PARA EL CUIDADO PRÁCTICO Y EMOCIONAL Y/O FAMILIAS DIFÍCILES	4c	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	2	Si los familiares y/o cuidadores son personas demasiado mayores o demasiado jóvenes, o presentan mal estado funcional, signos de sobrecarga, agotamiento, antecedentes psiquiátricos... o cualquier otra manifestación de origen físico-funcional que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente
<b>4. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE LA FAMILIA Y ENTORNO SOCIO-AMBIENTAL</b>					



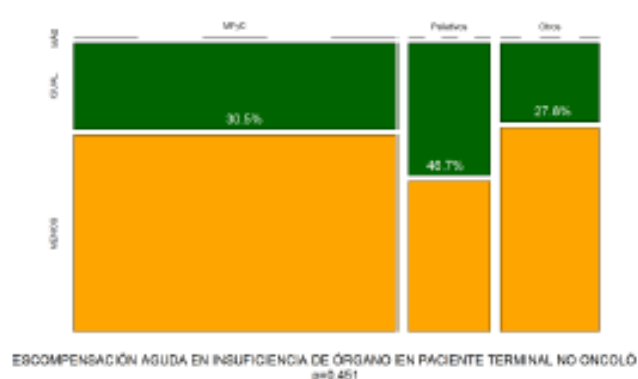
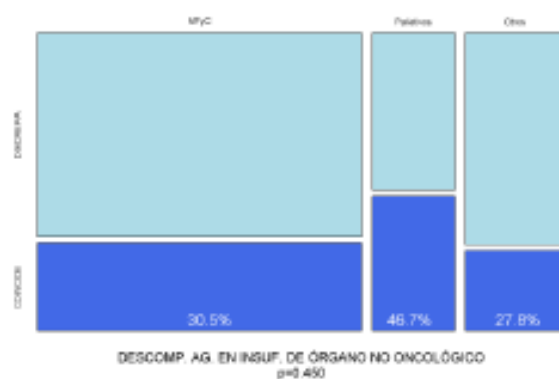
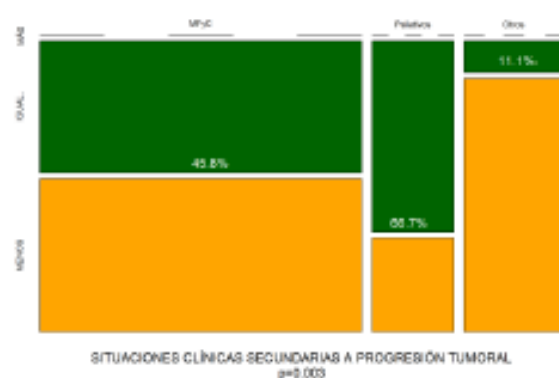
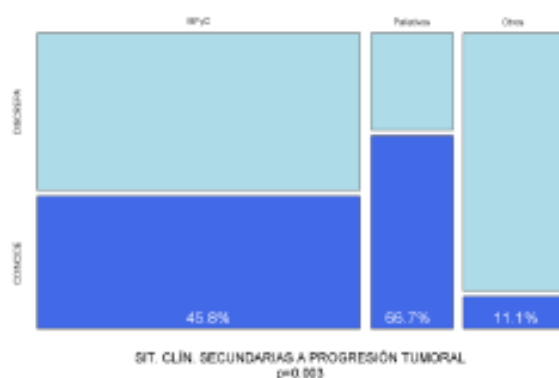
9b	IDIOMA Y/O CULTURA DIFERENTE	4d	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales	2	Los familiares y/o cuidadores, se encuentran en situación de marginalidad o exclusión social; o presentan prejuicios éticos y/o religiosos o culturales que se interponen como barreras, y dificultan o impiden la correcta atención al/a la paciente (aislamiento social, sobreprotección extrema, intervencionismo y reivindicaciones sistemáticas...), o cualquier otra manifestación de origen social y/o cultural que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente
9a	CONDICIONES DE LA VIVIENDA Y ENTORNO NO ADECUADO	4e	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	1	Las condiciones de la vivienda y/o entorno no son adecuadas, lejanía geográfica del lugar de residencia, barreras arquitectónicas que dificultan el acceso al/a la paciente, cuidador/a múltiple, aquel que tiene a su cargo el cuidado de más de una persona... o cualquier otra manifestación de origen estructural que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente
6d	CONSPIRACIÓN DE SILENCIO DE DIFÍCIL ABORDAJE	4f	Conspiración de silencio	2	Todas aquellas estrategias, esfuerzos de familia y/o profesionales sanitarios destinados a evitar que el paciente conozca el diagnóstico y/o pronóstico de su enfermedad
6b	FAMILIARES NO COMPETENTES PARA EL CUIDADO PRÁCTICO Y EMOCIONAL Y/O FAMILIAS DIFÍCILES	4g	Familia disfuncional	2	Familias en cuyo funcionamiento se producen conflictos graves (violencia doméstica, adicciones, incapacidad mental...), que afectan a sus vínculos sociales y/o afectivos de manera que dificultan o impiden una adecuada y competente atención al paciente
6f	CLAUDICACIÓN FAMILIAR	4h	Claudicación familiar	3	La incapacidad de las personas cuidadoras para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente
6c	FAMILIAS CON DUELOS PATOLÓGICOS PREVIOS NO RESUELTOS	4i	Duelos complejos	2	Los familiares y/o personas cuidadoras presentan: duelos anticipados, duelos previos no resueltos y/o riesgo de duelo complicado
<b>5. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE LOS RECURSOS SOCIO-SANITARIOS Y DE ESTRATEGIAS DE GESTIÓN Y ACTUACIÓN</b>					
ELEMENTOS PROCEDENTES DE ICC-Pal (V.0)		ELEMENTOS ICC-Pal (V.1)		NC*	GLOSARIO
8a	ROTACIÓN DE OPIOIDES	5a	Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	3	Dificultades en las situaciones especiales en el manejo de opioides: Riesgo o presencia de efectos adversos graves (narcosis), de efectos secundarios graves (tolerancia rápida), de toxicidad (neurotoxicidad), rotación de opioides, nuevos opioides...

9c	FÁRMACOS DE USO HOSPITALARIO	5b	Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	2	Dificultades o complicaciones para la gestión y/o manejo del profesional y/o equipo asistencial de: fármacos nuevos, de uso poco habitual (Ej.: Baclofeno) o de manejo complejo (Ej.: Tizanidina); de uso hospitalario (IV, Propofol, Ketamina o somatoestatina); complicación para la administración de fármacos de uso hospitalario en domicilio...
8b	INDICACIÓN Y GESTIÓN DE ESTRATEGIAS TERAPÉUTICAS ESPECIALES (radioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, ventilación mecánica...)	5c	Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	3	Radioterapia, quimioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, ventilación mecánica... Técnicas, por cuya gestión o por sus efectos secundarios, pueden añadir dificultad a la situación
8d	EN DOMICILIO: indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, realización de paracentesis y/o curas de difícil manejo, transfusiones en domicilio...	5d	Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	3	Nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, realización de paracentesis y/o curas de difícil manejo, transfusiones en domicilio...
9d	NECESIDAD DE MATERIAL ORTOPÉDICO, OXIGENOTERAPIA, ASPIRADOR PORTÁTIL, VENTILACIÓN MECÁNICA EN DOMICILIO...	5e	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	1	Material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portátil, bombas de perfusión continua, ventilación mecánica en domicilio...
2j	USO REITERADO DE LOS DCCU-AP O/Y SCCU-H POR CRISIS DE NECESIDADES FRECUENTES E INTENSAS O POR EL IMPACTO QUE GENERA LA SITUACIÓN EN ENFERMOS Y CUIDADORES.	5f	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	1	Insuficiente cobertura por deficiencias en la disponibilidad del equipo de referencia y factibilidad en la atención (SUD, situaciones urgentes...); dificultad logística en citas de consulta especializada, traslados, ingresos programados, uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H, dificultad en la coordinación entre los profesionales...
9e	Cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre profesionales...				
8e	INDICACIÓN Y APLICACIÓN DE SEDACIÓN PALIATIVA	5g	Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	3	Sedación prolongada, requerimiento de dosis altas, intravenosa en domicilio, o con fármacos poco habituales
7a	CONOCIMIENTO Y/O MOTIVACIÓN INSUFICIENTE EN EL ENFOQUE PALIATIVO				
7b	DILEMAS ÉTICOS Y DE VALORES, ACTITUDES Y CREENCIAS				
7c	DUELO PROPIO NO RESUELTO POR PARTE DEL PROFESIONAL O DE LOS INTEGRANTES DEL EQUIPO	5h	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	2	Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo; dilemas éticos y de valores, actitudes y/o creencias; duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo; conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones; sobrecarga de trabajo...
7d	CONFLICTO DENTRO DEL MISMO EQUIPO O CON OTROS EQUIPOS RESPECTO A LA TOMA DE DECISIONES				

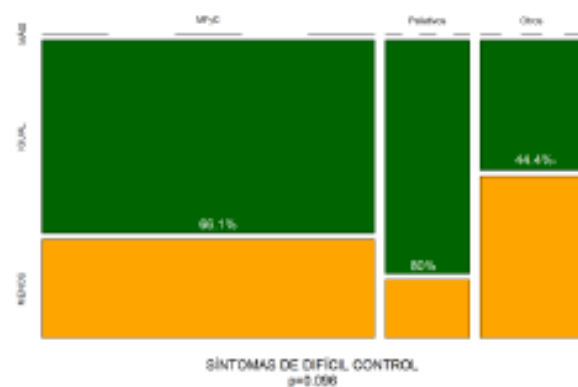
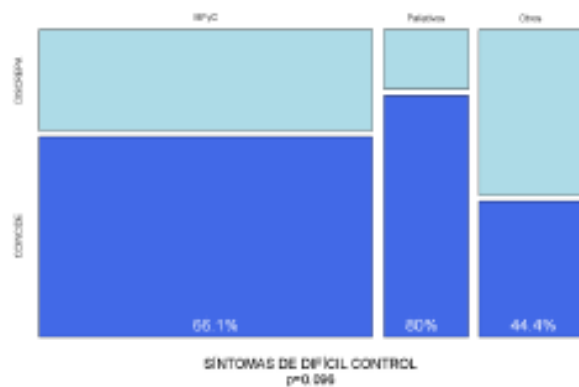
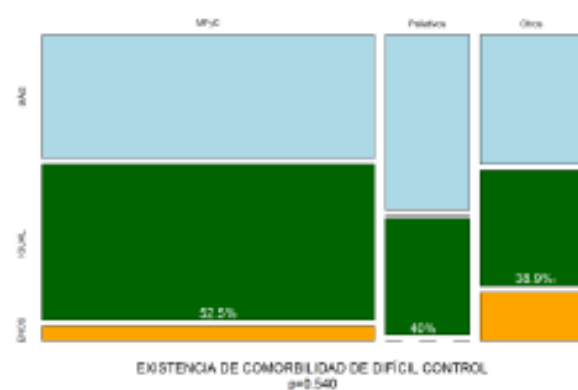
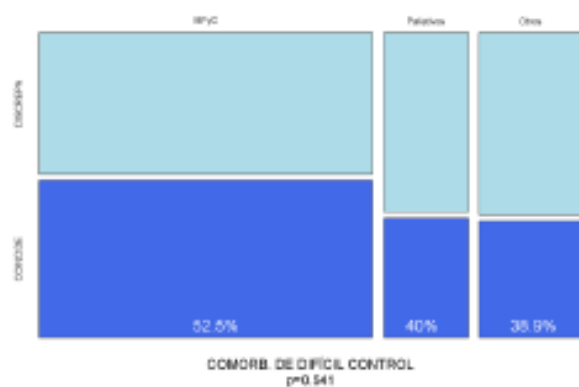
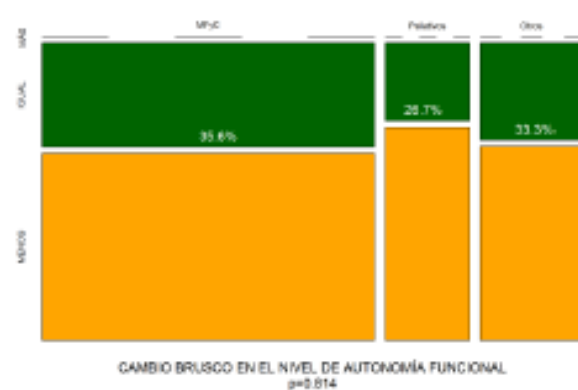
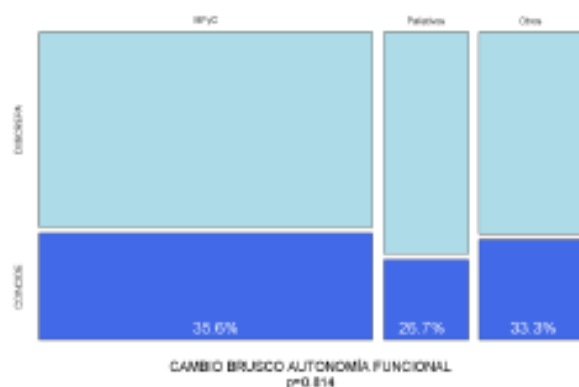
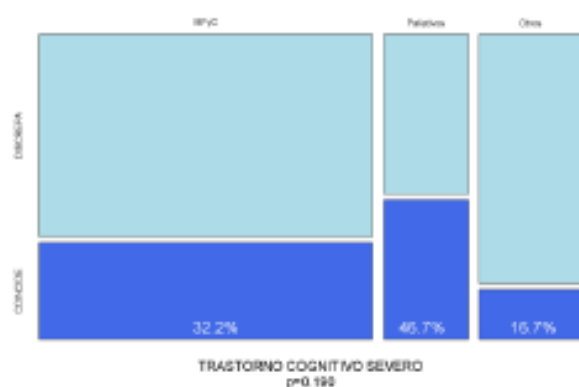
**Anexo 21 Gráficos del análisis del nivel de complejidad por lugar de trabajo ICC-Pal V1****1. DEPENDIENTES DEL PERFIL DE PACIENTE**

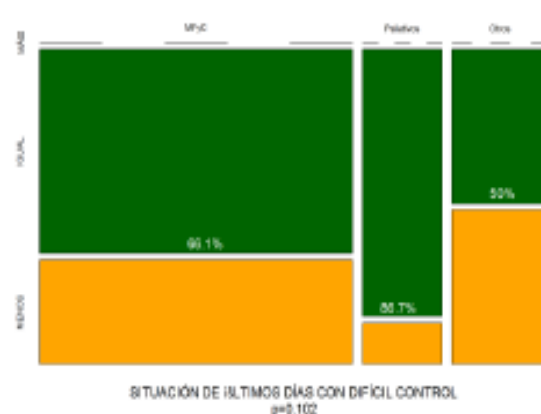
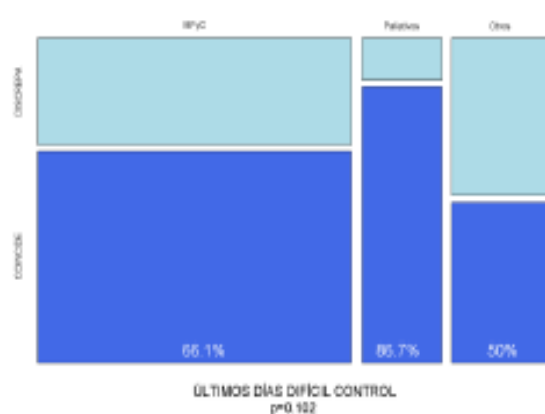
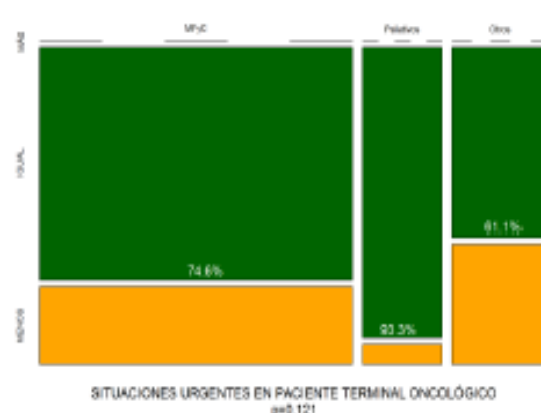
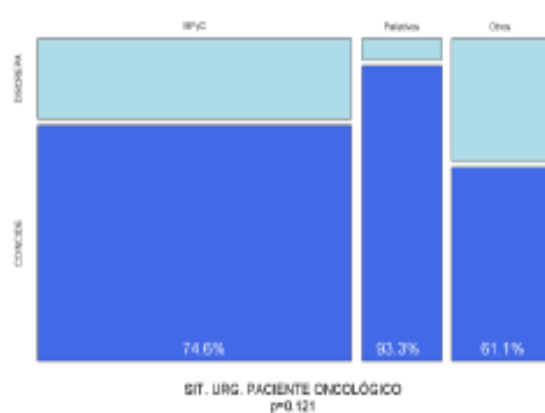
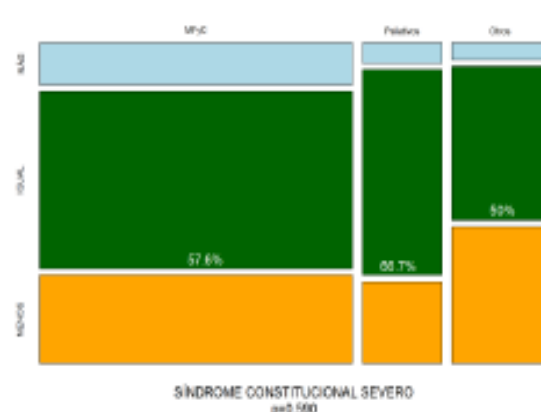
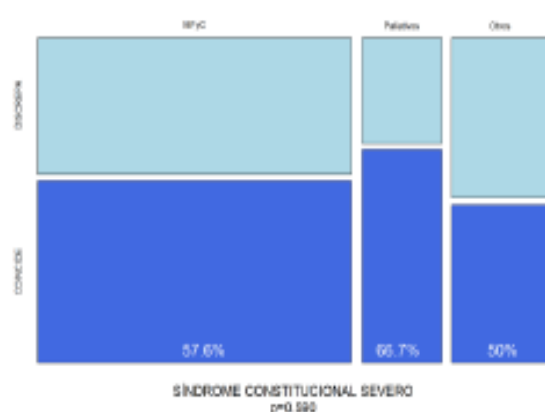
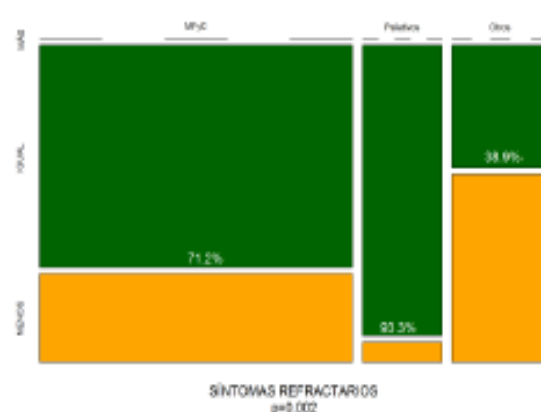
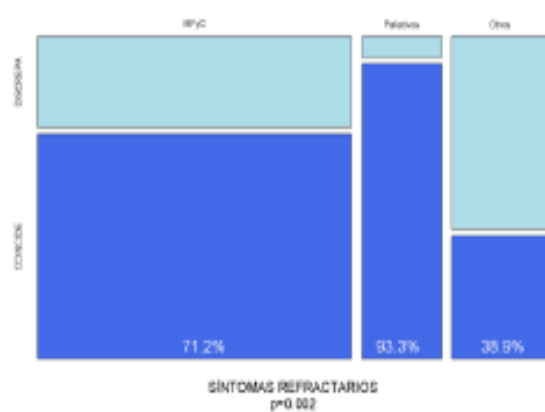


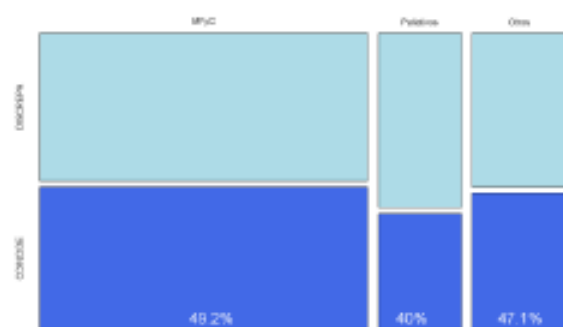
## 2. DEPENDIENTES DE SITUACIONES CLÍNICAS Y SINTOMATOLOGÍA DE DIFÍCIL MANEJO



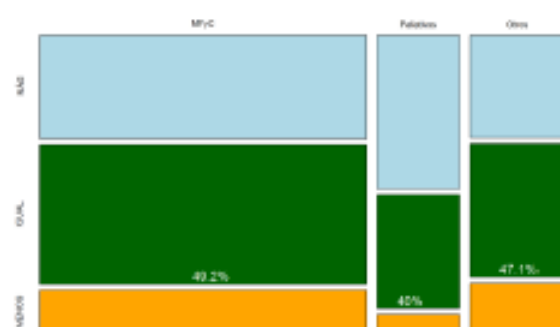






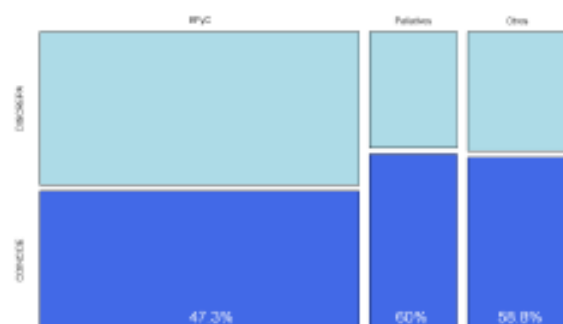


DIFÍCIL MANEJO POR INCUMPL. TERAPÉUTICO  
p=0.827

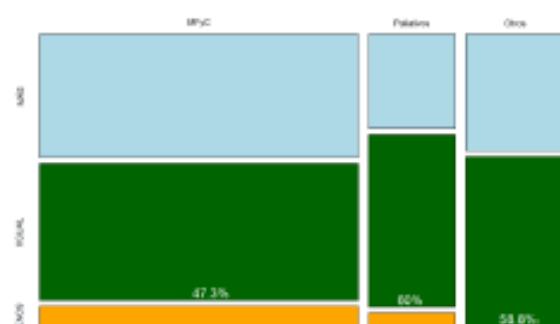


DIFÍCIL MANEJO CLÍNICO POR INCUMPLIMIENTO TERAPÉUTICO REITERADO  
p=0.827

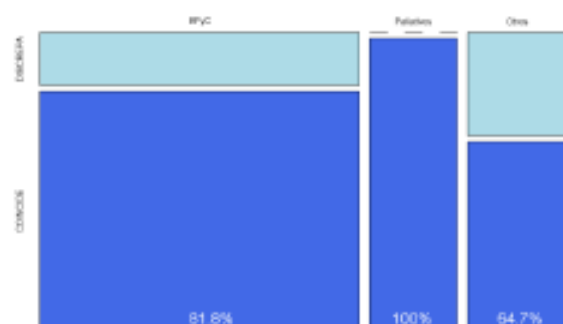
## DERIVADOS DE LOS ASPECTOS EMOCIONALES Y RELACIONALES DEL PACIENTE



AFRONT. EMOCIONAL DESADAPT.  
p=0.614



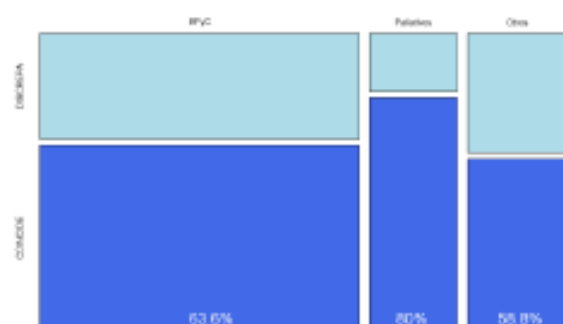
PACIENTE PRESENTA MECANISMOS DE AFRONTAMIENTO EMOCIONAL DESADAPTATIVO  
p=0.614



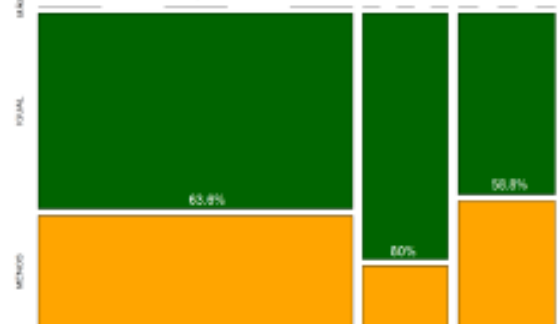
RIESGO DE SUICIDIO  
p=0.031



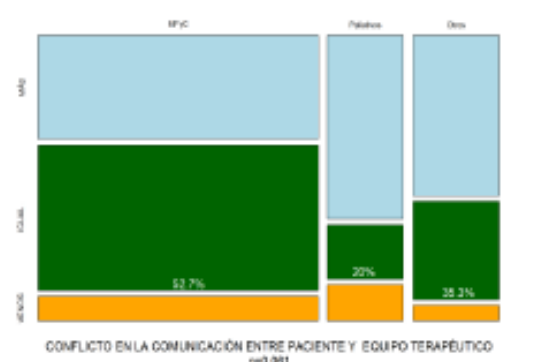
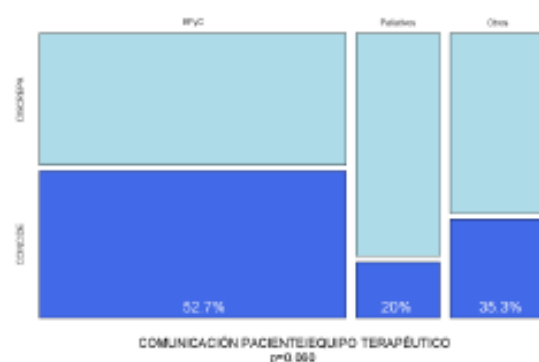
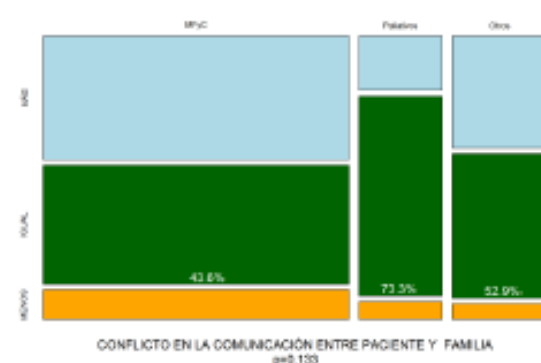
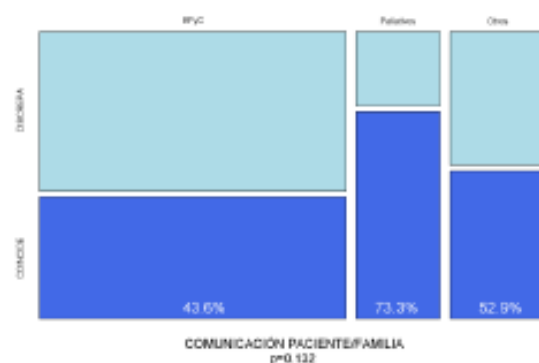
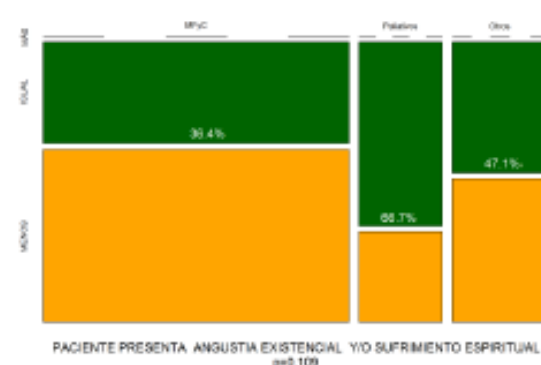
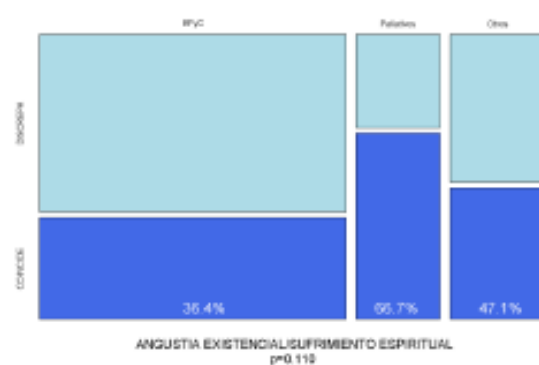
PACIENTE PRESENTA RIESGO DE SUICIDIO  
p=0.031



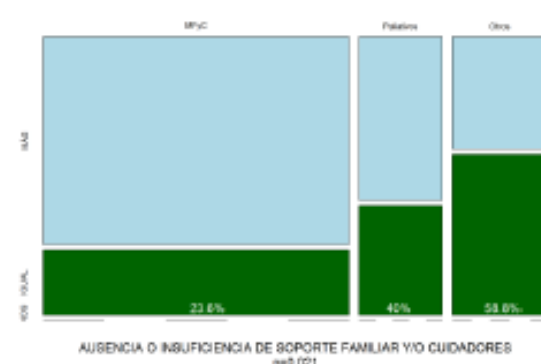
SOLICITA ADELANTAR MUERTE  
p=0.422

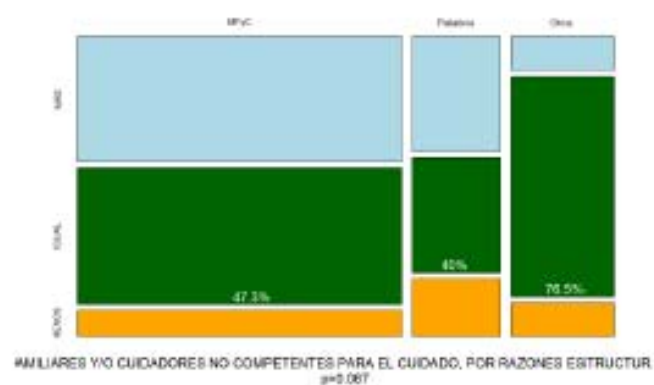
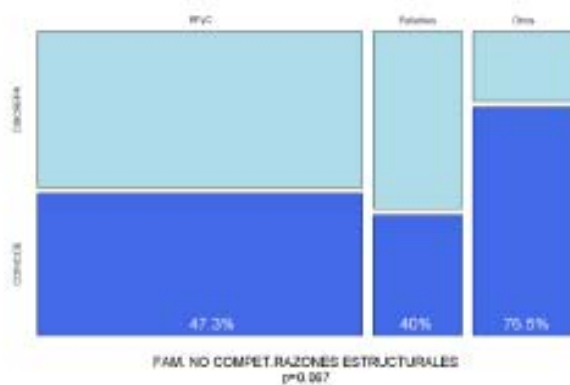
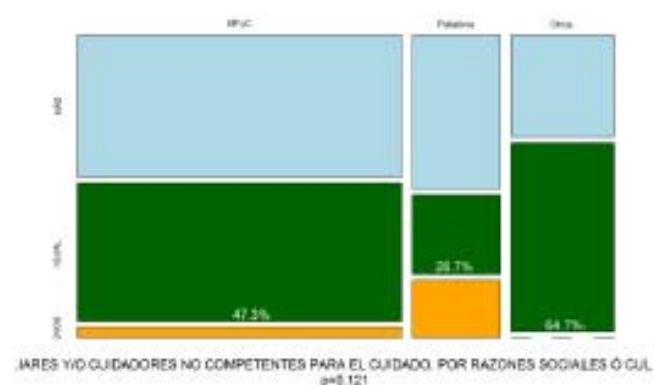
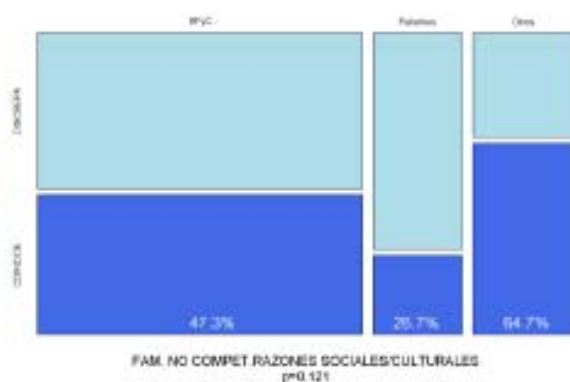
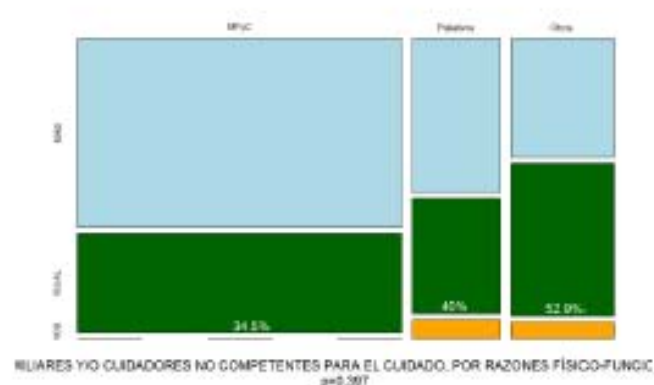
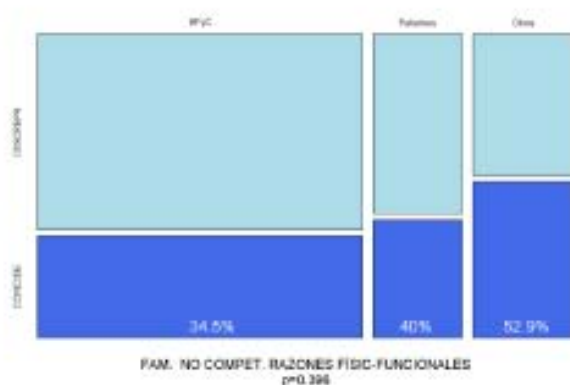
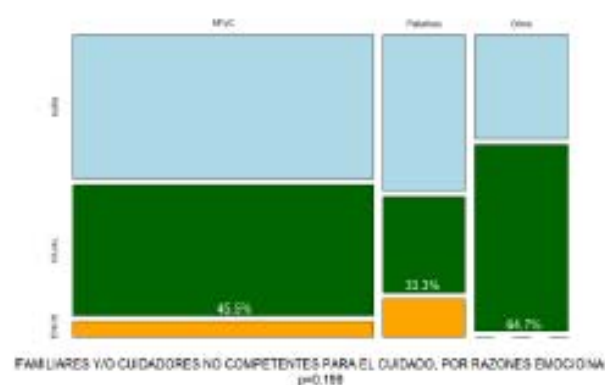
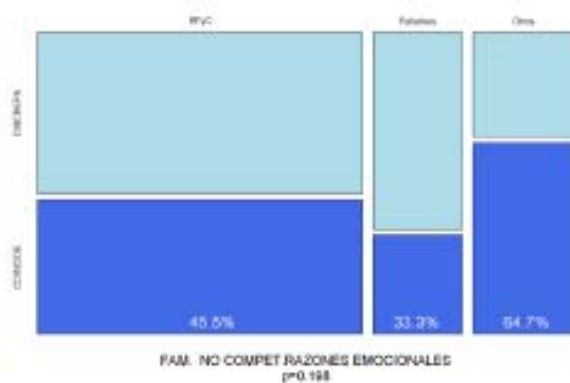


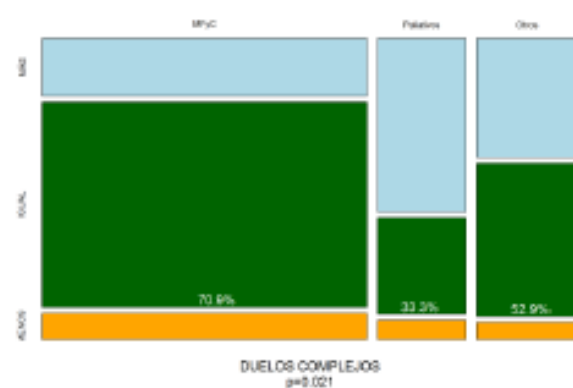
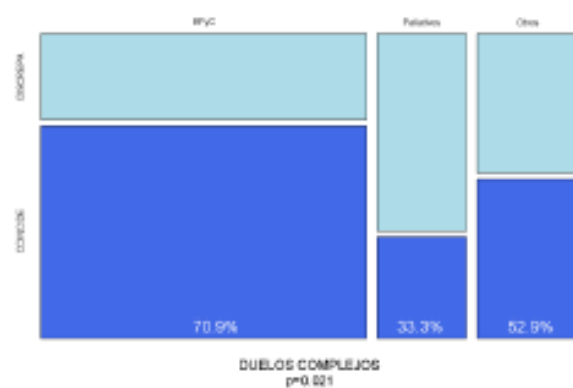
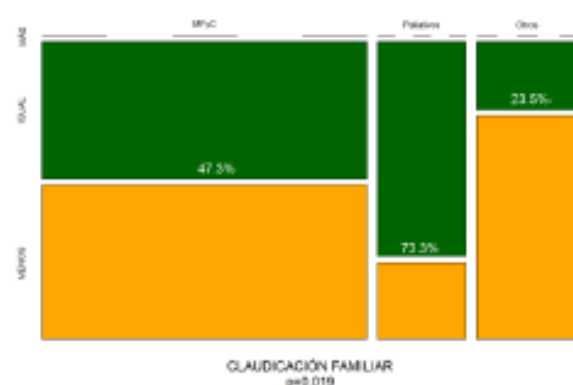
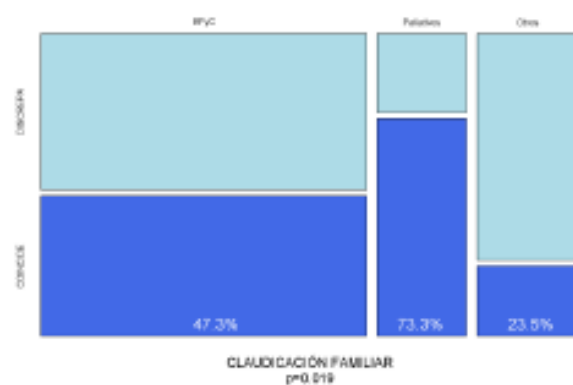
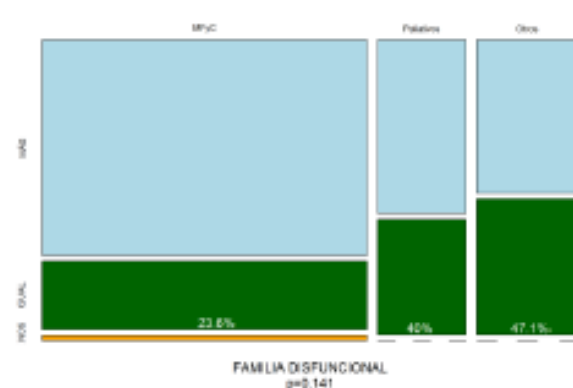
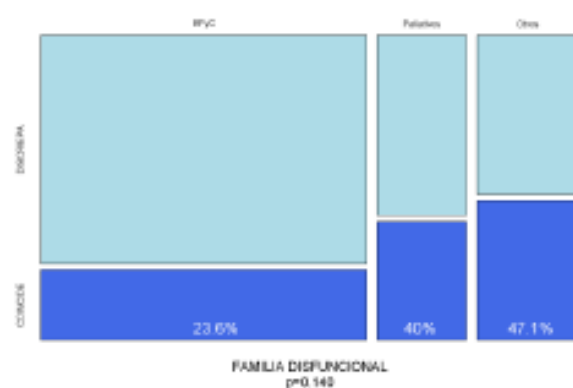
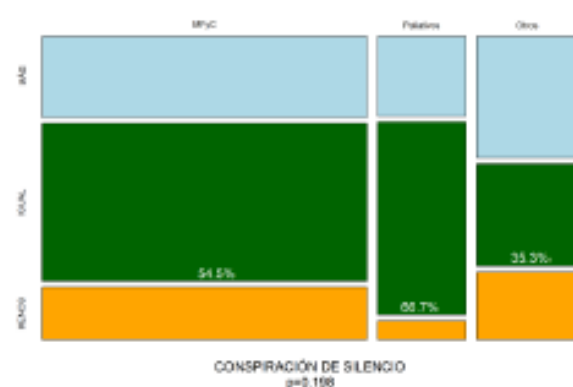
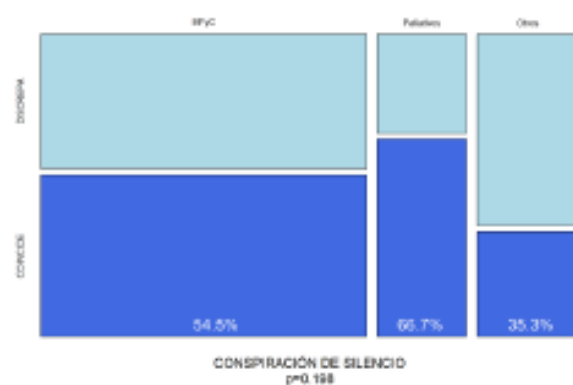
PACIENTE SOLICITA ADELANTAR EL PROCESO DE LA MUERTE  
p=0.423



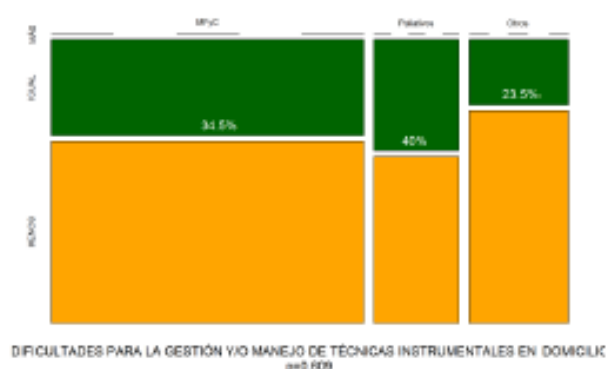
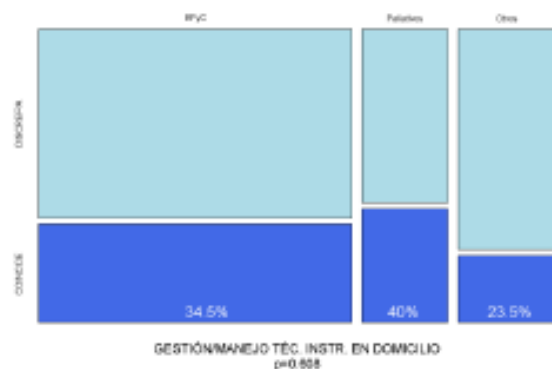
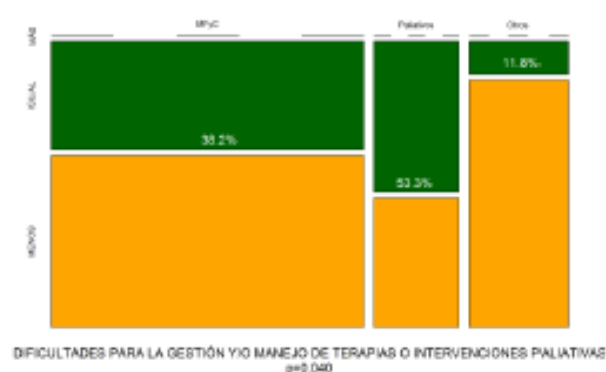
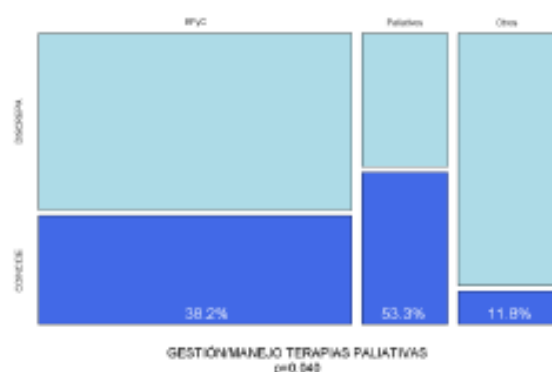
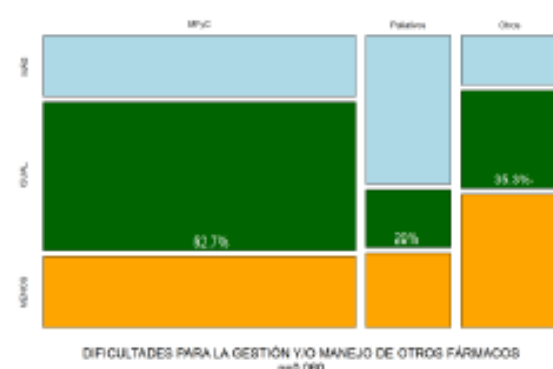
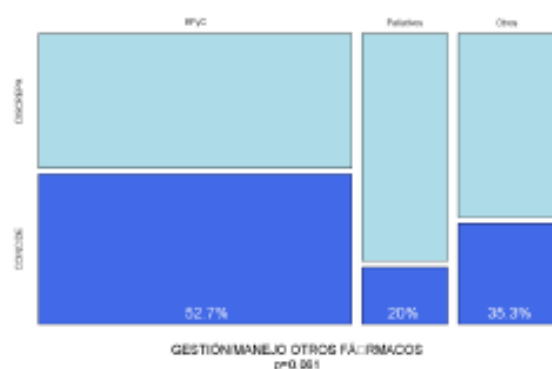
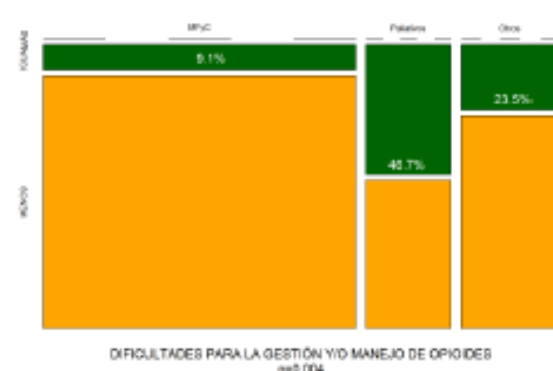
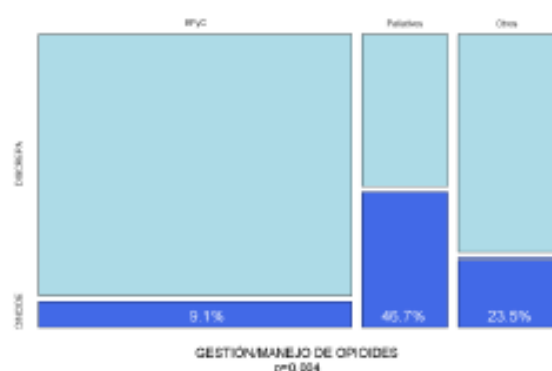
#### 4. DEPENDIENTES DE LA FAMILIA Y ENTORNO SOCIO-AMBIENTAL



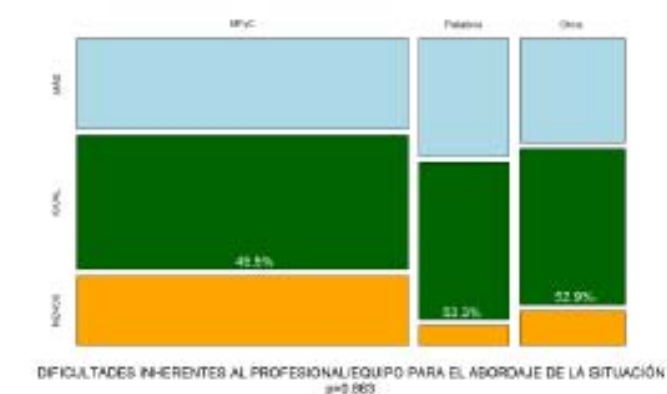
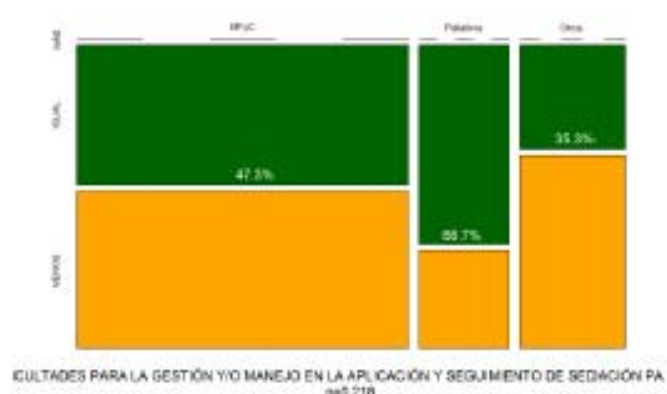
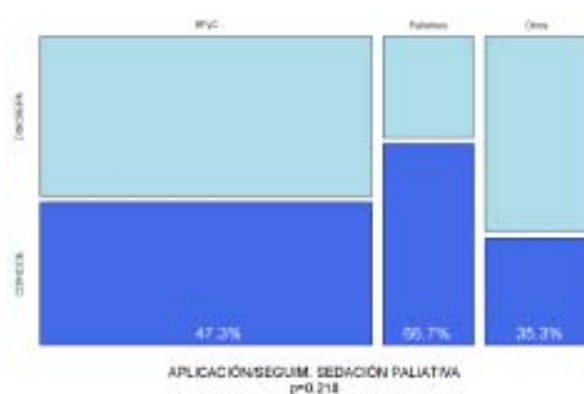
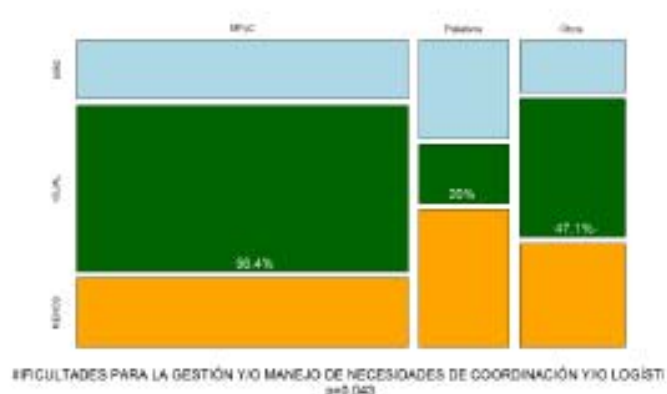
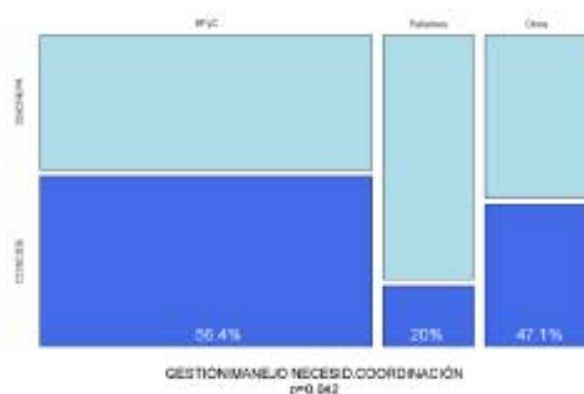
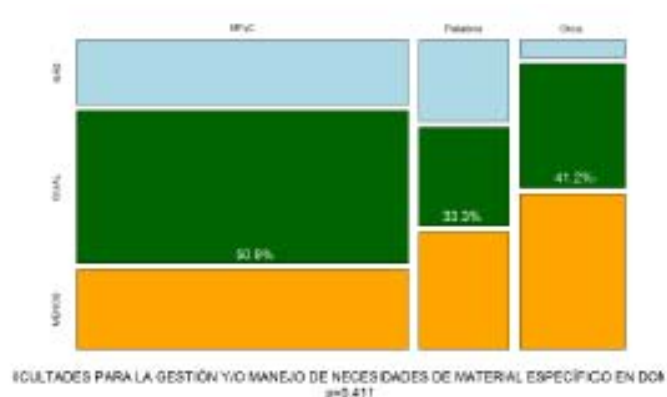
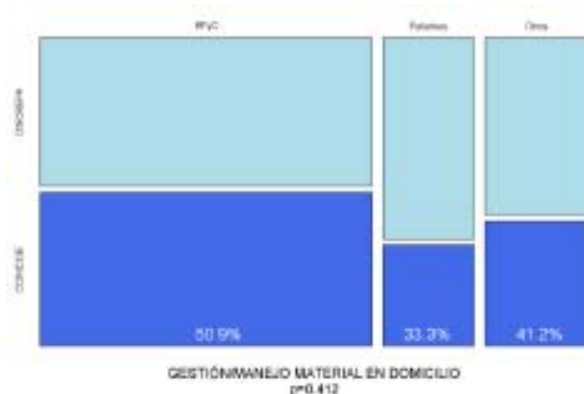




## 5. DEPENDIENTES DE LOS RECURSOS SOCIO-SANITARIOS Y DE ESTRATEGIAS DE GESTIÓN Y ACTUACIÓN







**Anexo 22 Instrumento de clasificación de la complejidad versión 1**

<b>1. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PERFIL DE PACIENTE.</b>		<b>N.C.</b>
1a	Paciente es niño/a o adolescente	3
1b	Paciente es profesional sanitario	2
1c	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	2
1d	Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	2
1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	2
1f	Paciente presenta enfermedad mental previa	2
<b>2. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE SITUACIONES CLÍNICAS Y SINTOMATOLOGÍA DE DIFÍCIL MANEJO.</b>		
2a	Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	3
2b	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	3
2c	Trastorno cognitivo severo	3
2d	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	3
2e	Existencia de comorbilidad de difícil control	2
2f	Síntomas de difícil control	3
2g	Síntomas refractarios	3
2h	Síndrome constitucional severo	2
2i	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	3
2j	Situación de últimos días con difícil control	3
2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	2
<b>3. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DERIVADOS DE LOS ASPECTOS EMOCIONALES Y RELACIONALES DEL PACIENTE</b>		
3a	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	2
3b	Paciente presenta riesgo de suicidio	3
3c	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	3
3d	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	3
3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	2
3f	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	2
<b>4. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE LA FAMILIA Y ENTORNO SOCIO-AMBIENTAL</b>		
4a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	2
4b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales	2
4c	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	2
4d	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales	2
4e	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	1
4f	Conspiración de silencio	2
4g	Familia disfuncional	2
4h	Claudicación familiar	3
4i	Duelos complejos	2
<b>5. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE LOS RECURSOS SOCIO-SANITARIOS Y DE ESTRATEGIAS DE GESTIÓN Y ACTUACIÓN</b>		
5a	Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	3
5b	Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	2
5c	Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	3
5d	Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	3
5e	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	1
5f	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	1
5g	Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	3
5h	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	3

**Anexo 23 Proceso de cambio de ICC-Pal V.1 a ICC-Pal V.2**

ICC-Pal V.1			ICC-Pal V.2		
<b>1. EC dependientes del perfil del paciente</b>			<b>1. EC dependientes del paciente: 1. 1. Antecedentes</b>		
Máximo	1a	Paciente es niño/a o adolescente	Elemento Alta Complejidad	1.1a	Paciente es niño/a o adolescente
Medio	1b	Paciente es profesional sanitario	Elemento Complejo	1.1b	Paciente es profesional sanitario
Medio	1c	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	Elemento Complejo	1.1c	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente
Medio	1d	Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	Elemento Complejo	1.1d	Paciente presenta discapacidad física o psíquica.
Medio	1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	Elemento Complejo	1.1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos
Medio	1f	Paciente presenta enfermedad mental previa	Elemento Complejo	1.1f	Enfermedad mental previa

ICC-Pal V.1			ICC-Pal V.2		
<b>2. EC dependientes de situaciones clínicas y sintomatología de difícil manejo</b>			<b>1. EC dependientes del paciente: 1. 2. Situación clínica</b>		
Máximo	2a	Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	Elemento Alta Complejidad	1.2a	Síntomas de difícil control
Máximo	2b	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	Elemento Alta Complejidad	1.2b	Síntomas refractarios
Máximo	2c	Trastorno cognitivo severo	Elemento Alta Complejidad	1.2c	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico
Máximo	2d	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	Elemento Alta Complejidad	1.2d	Situación de últimos días con difícil control
Medio	2e	Existencia de comorbilidad de difícil control	Elemento Alta Complejidad	1.2e	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico
Máximo	2f	Síntomas de difícil control	Elemento Complejo	1.2f	Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral
Máximo	2g	Síntomas refractarios	Elemento Complejo	1.2g	Trastorno cognitivo severo
Medio	2h	Síndrome constitucional severo	Elemento Complejo	1.2h	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional
Máximo	2i	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	Elemento Complejo	1.2i	Existencia de comorbilidad de difícil control
Máximo	2j	Situación de últimos días con difícil control	Elemento Complejo	1.2j	Síndrome constitucional severo
Medio	2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	Elemento Complejo	1.2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado

ICC-Pal V.1			ICC-Pal V.2		
<b>3. EC emocionales y relacionales del paciente</b>			<b>1. EC dependientes del paciente: 1. 3. Situación psico-emocional</b>		
Medio	3a	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	Elemento Alta Complejidad	1.3a	Paciente presenta riesgo de suicidio
Máximo	3b	Paciente presenta riesgo de suicidio	Elemento Alta Complejidad	1.3b	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte
Máximo	3c	Paciente solicita adelantar el	Elemento Alta Complejidad	1.3c	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento

		proceso de la muerte			espiritual
Máximo	3d	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	Elemento Complejo	1.3d	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia
Medio	3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	Elemento Complejo	1.3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico
Medio	3f	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	Elemento Complejo	1.3f	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo

ICC-Pal V.1			ICC-Pal V.2		
4. EC dependientes de la familia y entorno socio-ambiental			2. EC dependientes de la familia y el entorno		
Medio	4a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	Elemento Alta Complejidad	2.a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores
Medio	4b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales	Elemento Alta Complejidad	2.b	Familiares y/o cuidadores no competentes
Medio	4c	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	Elemento Alta Complejidad	2.c	Familia disfuncional
Medio	4d	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales	Elemento Alta Complejidad	2.d	Claudicación familiar
Mínimo	4e	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	Elemento Complejo	2.e	Conspiración de silencio
Medio	4f	Conspiración de silencio	Elemento Complejo	2.f	Duelos complejos
Medio	4g	Familia disfuncional	Elemento Complejo	2.g	Limitaciones estructurales del entorno
Máximo	4h	Claudicación familiar			
Medio	4i	Duelos complejos			

ICC-Pal V.1			ICC-Pal V.2		
5. EC dependientes de los recursos			3. EC dependientes de la organización sanitaria		
Máximo	5a	Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	3.1. Profesional/equipo		
Medio	5b	Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	Elemento Alta Complejidad	3.1a	Aplicación de sedación paliativa de difícil manejo
Máximo	5c	Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	Elemento Complejo	3.1b	Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos
Máximo	5d	Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	Elemento Complejo	3.1c	Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones
Mínimo	5e	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	Elemento Complejo	3.1d	Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación
Mínimo	5f	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	3.2. Recursos		

Máximo	5g	Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	Elemento Complejo	3.2a	Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico domicilio
Medio	5h	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	Elemento Complejo	3.2b	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas

**Anexo 24 Instrumento de clasificación de la complejidad en cuidados paliativos versión 2.**

ICC-Pal V.2		
<b>1. E.C. dependientes del paciente: 1.1. Antecedentes</b>		
1.1 a	Paciente es niño/a o adolescente	Elemento Alta Complejidad
1.1 b	Paciente es profesional sanitario	Elemento Complejo
1.1 c	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	Elemento Complejo
1.1 d	Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	Elemento Complejo
1.1 e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	Elemento Complejo
1.1 f	Enfermedad mental previa	Elemento Complejo
<b>1. E.C. dependientes del paciente: 1.2. Situación clínica</b>		
1.2 a	Síntomas de difícil control	Elemento Alta Complejidad
1.2 b	Síntomas refractarios	Elemento Alta Complejidad
1.2 c	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	Elemento Alta Complejidad
1.2 d	Situación de últimos días con difícil control	Elemento Alta Complejidad
1.2 e	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	Elemento Alta Complejidad
1.2 f	Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	Elemento Complejo
1.2 g	Trastorno cognitivo severo	Elemento Complejo
1.2 h	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	Elemento Complejo
1.2 i	Existencia de comorbilidad de difícil control	Elemento Complejo
1.2 j	Síndrome constitucional severo	Elemento Complejo
1.2 k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	Elemento Complejo
<b>1. E.C. dependientes del paciente: 1.3. Situación psico-emocional</b>		
1.3 a	Paciente presenta riesgo de suicidio	Elemento Alta Complejidad
1.3 b	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	Elemento Alta Complejidad
1.3 c	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	Elemento Alta Complejidad
1.3 d	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	Elemento Complejo
1.3 e	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	Elemento Complejo
1.3 f	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	Elemento Complejo
<b>2. E.C. dependientes de la familia y el entorno</b>		
2a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	Elemento Alta Complejidad
2b	Familiares y/o cuidadores no competentes	Elemento Alta Complejidad
2c	Familia disfuncional	Elemento Alta Complejidad
2d	Claudicación familiar	Elemento Alta Complejidad
2e	Conspiración de silencio	Elemento Complejo
2f	Duelos complejos	Elemento Complejo
2g	Limitaciones estructurales del entorno	Elemento Complejo
<b>3. E.C. dependientes de la organización sanitaria: 3.1. Profesional/equipo</b>		
3.1 a	Aplicación de sedación paliativa de difícil manejo	Elemento Alta Complejidad
3.1 b	Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	Elemento Complejo
3.1 c	Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	Elemento Complejo
3.1 d	Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación	Elemento Complejo
<b>3. E.C. dependientes de la organización sanitaria: 3.2. Recursos</b>		
3.2 a	Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico domicilio	Elemento Complejo
3.2 b	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	Elemento Complejo

**GLOSARIO DE TERMINOS**

<b>1. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PACIENTE</b>	
<b>ANTECEDENTES</b>	
1.1a	Se considerará el período de la vida que transcurre desde el nacimiento hasta el completo desarrollo del organismo (niñez y adolescencia).
1.1b	Cuando el hecho de ser el/la paciente profesional sanitario añada dificultad a su situación, o a la toma de decisiones.
1.1c	Situaciones en que el papel que desempeña el /la paciente en su entorno socio-familiar resulta determinante: bien por ser un importante elemento de cohesión familiar; ser persona cuidadora de menores de edad, o personas con alto nivel de dependencia; ser un persona joven; se la única fuente de ingresos...
1.1d	Cuando estas situaciones dificulten la provisión de cuidados, la comunicación y/o entendimiento.
1.1e	Cuando la adicción al alcohol, drogas, psicofármacos..., dificulten la provisión de cuidados.
1.1f	Ansiedad, cuadros depresivos mayores, cuadros psicóticos.... o cualquier otra manifestación de enfermedad mental previa que añada dificultad a su situación
<b>SITUACIÓN CLÍNICA</b>	
1.2a	Presencia de síntoma para cuyo adecuado control se precisa una intervención terapéutica intensiva, tanto desde el punto de vista farmacológico como instrumental y/o psicológico.
1.2b	Presencia de síntoma o conjunto de síntomas que no puede ser controlado adecuadamente sin disminuir el nivel de conciencia, en un plazo de tiempo razonable, por lo que estaría indicada la sedación paliativa.
1.2c	Aparición de hemorragias, síndrome de vena cava superior, enclavamiento por hipertensión endocraneal, hipercalcemia, obstrucción intestinal aguda, estatus convulsivo, compresión medular, fracturas patológicas...
1.2d	Cuando insuficiente control de síntomas físicos y/o psico-emocionales, una evolución de larga duración (más de 5 días)...
1.2e	Presencia de: obstrucción intestinal/urológica; pelvis congelada que produce obstrucción; síndrome de afectación loco regional avanzada de cabeza y cuello; carcinomatosis peritoneal; úlceras tumorales, fístulas, u otras lesiones de piel y mucosas de difícil control por dolor, olor, sangrado, o localización...
1.2f	Presencia de insuficiencia respiratoria, hepática, renal, cardíaca, crónica, en fase avanzada.
1.2g	Delirium, fallo cognitivo, alteraciones de comportamiento, demencia, encefalopatías...de difícil control.
1.2h	Aparición brusca de deterioro funcional incapacitante para el desarrollo de las actividades de la vida diaria.
1.2i	Cuando coexistan diferentes patologías además de la enfermedad primaria, que dificulten el abordaje clínico
1.2j	Anorexia, astenia intensa, y pérdida de peso severas.
1.2k	No adherencia al tratamiento, o persistente incumplimiento terapéutico que dificultan un adecuado manejo de la situación
<b>SITUACION PSICO-EMOCIONAL</b>	
1.3a	Existencia previa de intentos de autolisis o expreso deseo de la misma reiterado por el paciente
1.3b	El/la paciente solicita de forma reiterada adelantar e forma activa el proceso de la muerte.
1.3c	Angustia existencial: intenso desasosiego emocional experimentado por el afrontamiento de una muerte inminente, acompañado o no, por sentimientos de remordimiento, impotencia, futilidad y sinsentido. Sufrimiento espiritual: Conflicto con respecto a la trascendencia, fines y valores últimos o significado existencial que cualquier ser humano busca.
1.3d	Dificultad en relación a la comunicación/información de diagnóstico, pronóstico, opciones de tratamiento cuidados, entre paciente y familia.
1.3e	Dificultad en relación a la comunicación/información de diagnóstico, pronóstico, opciones de tratamiento cuidados, entre paciente y equipo terapéutico.
1.3f	Respuesta desproporcional de gran intensidad, que se mantiene en el tiempo y que funcionalmente es inútil para el paciente (Negación patológica, culpabilidad, ira contra los cuidadores, esperanza irreal.
<b>2. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE LA FAMILIA Y EL ENTORNO</b>	
2.a	No disponer, o ser insuficiente, el número de personas encargadas del cuidado.
2.b	La familia o cuidadores no son competentes para el cuidado por:





	<p>- <b>Razones emocionales:</b> Si los familiares y/o cuidadores presentan: signos de bloqueo emocional, trastornos adaptativos, falta de aceptación o negación de la realidad, angustia, depresión...o cualquier otra manifestación de origen emocional que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente.</p> <p>- <b>Razones físico-funcionales:</b> Si los familiares y/o cuidadores son personas demasiado mayores o demasiado jóvenes, o presentan mala estado funcional, signos de sobrecarga, agotamiento, antecedentes psiquiátricos...o cualquier otra manifestación de origen físico-funcional que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente.</p> <p>- <b>Razones sociales o culturales:</b> Los familiares y/o cuidadores, se encuentran en situación de marginalidad o exclusión social; o presentan prejuicios éticos y/o religiosos o culturales que se interponen como barreras, y dificultan o impiden la correcta atención al/a paciente (aislamiento social, sobreprotección extrema, intervencionismo y reivindicaciones sistemáticas...), o cualquier otra manifestación de origen social y/o cultural que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente.</p>
2.c	Familias en cuyo funcionamiento se producen conflictos graves (violencia doméstica, adicciones, incapacidad mental...), que afectan a sus vínculos sociales y/o afectivos de manera que dificultan o impiden una adecuada y competente atención al paciente.
2.d	Agotamiento de la personas cuidadoras para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente, provocada por el impacto emocional, los miedos, y/o la sobrecarga derivados del afrontamiento de la situación terminal del/de la paciente.
2.e	Todas aquellas estrategias y esfuerzos de la familia y/o profesionales sanitarios destinados a evitar que el paciente conozca el diagnóstico y/o pronóstico de su enfermedad
2.f	Los familiares y/o personas cuidadoras presentan: duelos anticipados, duelos previos no resueltos y/o riesgo de duelo complicado.
2.g	Las condiciones de la vivienda y/o entorno no son adecuadas; lejanía geográfica del lugar de residencia; barreras arquitectónicas que dificultan el acceso al/a la paciente, o cualquier otra manifestación de origen estructural que dificulte o impida la correcta atención al/a la paciente.
<b>3. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE LA ORGANIZACIÓN SANITARIA PROFESIONAL / EQUIPO</b>	
3.1a	Sedación prolongada, con fármacos poco habituales, o requerimiento de altas dosis, o manejo, emocional difícil.
3.1b	Opioides: Riesgo o presencia de efectos secundarios graves (narcosis, tolerancia rápida, neurotoxicidad...); rotación de opioides.
3.1c	Intervenciones paliativas (radioterapia, quimioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, prótesis, ventilación mecánica...); o derivadas del manejo de técnicas instrumentales (nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, realización de paracentesis y/o curas de difícil manejo...).
3.1d	Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo; dilemas éticos y de valores, actitudes y/o creencias; duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo; conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones; sobrecarga de trabajo, burnout...
<b>RECURSOS</b>	
3.2a	Material ortopédico, oxigenoterapia, aerosolterapia, aspirador portátil, bombas de perfusión continua, ventilación mecánica, material fungible, fármacos de uso hospitalario...
3.2b	Insuficiente cobertura por deficiencias en la disponibilidad del equipo de referencia y facilidad en la atención; Dificultad logística en citas de consulta hospitalaria, traslados, ingresos programados. Uso reiterado de los dispositivos y servicios de urgencia, dificultad en la coordinación entre los profesionales, gestión de casos de

# TABLAS



## 7. TABLAS

### PRIMER PROYECTO: ICC-Pal V.0

#### PRIMER PROYECTO-PRIMERA FASE: VALORACIÓN DE CASOS REALES

Tabla 1: Lugar de trabajo-especialización de los participantes

Lugar de trabajo-especialización	
Atención Primaria	Hospital
23%	77%

Tabla 2: Edad y sexo de los casos valorados

DATOS DEL PACIENTE	Promedio de edad	Sexo
MUJER	71,7	50,65%
HOMBRE	71,6	48,05%

Tabla 3: Diagnóstico que determina la situación terminal recodificada tipo 1 (orden de frecuencia)

DIAGNOSTICO PRINCIPAL	FRECUENCIA
Cáncer del aparato digestivo	26%
Cáncer del aparato respiratorio	18%
Insuficiencia cardíaca	9%
Cáncer hematológico	8%
Cáncer ginecológico	6%
Insuficiencia respiratoria	5%
Cáncer de mama	4%
Cáncer de próstata	4%
Demencia	4%
Cáncer de origen desconocido	3%
Cáncer dermatológico	3%
Cáncer sistema nervioso central	3%
Cáncer urológico	3%
Cáncer de cabeza y cuello	1%
OTROS	1%
No contestado	3%

Tabla 4: Diagnóstico enfermedad que determina la situación terminal recodificada tipo 2: patología oncológica vs no oncológica (orden de frecuencia)

<b>Diagnóstico enfermedad que determina la situación terminal recodificada tipo 1</b>	<b>TOTAL</b>	<b>%</b>
DIAGNOSTICO ONCOLÓGICO	60	80%
DIAGNOSTICO NO ONCOLÓGICO	15	20%

Tabla 5: Edad de los casos según diagnostico recodificado tipo 2

	<b>MEDIA</b>	<b>DESVIACIÓN STANDARD</b>	<b>MEDIANA</b>
<b>EDAD</b>	<b>71,7</b>	<b>13</b>	
NO ONCOLÓGICO	78,2	11	81
ONCOLÓGICO	70,2	13	70

Tabla 6 Nivel de dependencia de los casos

<b>NIVEL DE DEPENDENCIA</b>	<b>TOTAL</b>	<b>PORCENTAJE</b>
<b>ALTA</b>	58	67%
<b>MODERADA</b>	19	22%
<b>BAJA</b>	12	14%

Tabla 7: Datos de los cuidadores principales de los casos

<b>DATOS DEL CUIDADOR</b>	<b>Promedio de edad</b>	<b>Porcentajes</b>
HOMBRE	54	18%
MUJER	54	82%
No hay cuidadores		4%

Tabla 8: Nivel de complejidad del caso según P.A.I.C.P.

<b>NIVEL DE COMPLEJIDAD ASIGNADO SEGÚN P.A.I. CUIDADOS PALIATIVOS</b>		
NO COMPLEJO	4	5%
COMPLEJIDAD MINIMA	4	5%
COMPLEJIDAD MEDIA	8	10%
COMPLEJIDAD MAXIMA	58	75%
NO CONTESTADO	3	4%

Tabla 9: Nivel de complejidad del caso según el profesional

NIVEL DE COMPLEJIDAD ASIGNADO POR EL MÉDICO		
NO COMPLEJO	6	8%
COMPLEJIDAD MINIMA	11	14%
COMPLEJIDAD MEDIA	26	34%
COMPLEJIDAD MAXIMA	34	44%
NO CONTESTADO	0	0%

Tabla 10: Tipo de intervención de equipos de cuidados paliativos solicitada

TIPO DE INTERVENCIÓN SOLICITADA		
No procede intervención	6	8%
Asesoramiento puntual	13	17%
Seguimiento puntual	21	27%
Seguimiento continuado	36	47%
NO CONTESTADO	1	1%

Tabla 11: Comparativa tipo de intervención vs nivel complejidad asignado por el profesional

TIPO DE INTERVENCIÓN SOLICITADA		NIVEL DE COMPLEJIDAD ASIGNADO POR EL MÉDICO	
No procede intervención	8%	8%	NO COMPLEJO
Asesoramiento puntual	17%	14%	COMPLEJIDAD MINIMA
Seguimiento delimitado en el tiempo	27%	34%	COMPLEJIDAD MEDIA
Seguimiento continuado	47%	44%	COMPLEJIDAD MAXIMA
NO CONTESTADO	1%	0%	NO CONTESTADO

Tabla 12: Comparativa tipo de intervención vs nivel complejidad asignado según P.A.I.C.P.

TIPO DE INTERVENCIÓN SOLICITADA		NIVEL DE COMPLEJIDAD ASIGNADO SEGÚN EL P.A.I.C.P.	
No procede intervención	8%	5%	NO COMPLEJO
Asesoramiento puntual	17%	5%	COMPLEJIDAD MINIMA
Seguimiento delimitado en el tiempo	27%	10%	COMPLEJIDAD MEDIA
Seguimiento continuado	47%	75%	COMPLEJIDAD MAXIMA
NO CONTESTADO	1%	4%	NO CONTESTADO

Tabla 13: Análisis de las relaciones entre variables (casos reales)

Variable A	Variable B	Observaciones <sup>33</sup>
<b>Diagnóstico enfermedad que determina la situación terminal recodificada tipo 2</b>	Se solicita intervención a los recursos avanzados	En nuestro caso el tipo de diagnóstico hace que se opte de distinta forma, en los no oncológicos no se pide intervención en el 92,5%
<b>Lugar de trabajo-especialización</b>	Acuerdo entre valoraciones del nivel de complejidad	En nuestro caso el lugar de trabajo , primaria u hospital, hace que el grado de acuerdo sea distinto, el acuerdo es más habitual en hospital
<b>Lugar de trabajo-especialización</b>	Se solicita intervención a los recursos avanzados	En nuestro caso el lugar de trabajo, primaria u hospital hace que se pida intervención de forma distinta. Los profesionales que trabajan en hospital piden más intervención de cuidados paliativos
<b>Nivel de complejidad del paciente según el profesional.</b>	Acuerdo entre valoraciones del nivel de complejidad	Hay relación entre el nivel asignado y el mayor o menor acuerdo
<b>Nivel de complejidad del paciente según el profesional.</b>	Nivel de complejidad del paciente según el Profesional	Los profesionales suelen coincidir con el P.A.I.C.P. en la parte baja de la escala, en los dos niveles superiores suelen rebajar el nivel de complejidad.
<b>Sexo</b>	Se solicita intervención a los recursos avanzados	En nuestro caso el sexo del paciente hace que se opte de distinta forma, en los hombres el 97% piden intervención , frente al 77% en las mujeres

Tabla 14: Elementos de complejidad identificados (1ª fase, casos reales)

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD IDENTIFICADOS EN LOS CASOS REALES	n	% PRESENCIA SOBRE TOTAL DE E.C. IDENTIFICADOS	% PRESENCIA SOBRE TOTAL CASOS
<b>DEPENDIENTES DEL PACIENTE.</b>	<b>284</b>	<b>64,7%</b>	<b>368,8%</b>
CARACTERÍSTICAS PERSONALES	251	5,7%	32,5%
SITUACIONES CLÍNICAS COMPLEJAS	98	22,3%	127,3%
CRISIS DE NECESIDADES QUE PRECISAN UNA RESPUESTA URGENTE	56	12,8%	72,7%
OTROS CLÍNICOS	85	19,4%	110,4%
PROBLEMAS PSICOEMOCIONALES SEVEROS	20	4,6%	26,0%
<b>DEPENDIENTES DE LA FAMILIA</b>	<b>51</b>	<b>11,6%</b>	<b>66,2%</b>
<b>DEPENDIENTES DEL PROFESIONAL</b>	<b>17</b>	<b>3,9%</b>	<b>22,1%</b>
<b>ESTRATEGIAS DE ACTUACIÓN COMPLEJAS</b>	<b>29</b>	<b>6,6%</b>	<b>37,7%</b>
<b>OTROS ELEMENTOS</b>	<b>58</b>	<b>13,2%</b>	<b>75,3%</b>

<sup>33</sup> Anexo ANALISIS SIGNIFICACION P1F1



Tabla 15: Elementos de complejidad identificados en la dimensión número 9 (1ª fase, casos reales)

<b>DATOS DIMESIÓN 9: OTROS ELEMENTOS</b>	<b>n</b>	<b>% SOBRE TOTAL DE E.C. IDENTIFICADOS</b>	<b>% SOBRE TOTAL CASOS VALORADOS</b>
Condiciones de vivienda y entorno no adecuados.	9	2,05%	11,69%
Idioma y/o cultura diferente.	0	0,00%	0,00%
Fármacos de uso hospitalario	9	2,05%	11,69%
Necesidad de material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portátil...	17	3,87%	22,08%
Necesidades de coordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales	23	5,24%	29,87%

Tabla 16: elementos de complejidad más identificados (1ª fase, casos reales)

<b>ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD MÁS IDENTIFICADOS</b>	<b>n</b>	<b>% PRESENCIA SOBRE TOTAL IDENTIFICADOS</b>	<b>% PRESENCIA SOBRE TOTAL IDENTIFICADOS</b>
2g) Dependientes del paciente II. Situaciones clínicas complejas. Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.	30	7%	39%
2a) Dependientes del paciente II. Situaciones clínicas complejas. Síntomas intensos (EVA 6 o más), de difícil control o refractarios	24	6%	31%
4a) Dependientes del paciente IV. Existencia de pluripatología con alto nivel de dependencia.	24	6%	31%
9e) Otros elementos. Necesidades de coordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales	23	5%	30%
4b) Dependientes del paciente IV. Existencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada establecido.	20	5%	26%
4e) Dependientes del paciente IV. Síntomas no controlados intensos que no reúnen los elementos de situación clínica compleja.	19	4%	25%
1e) Dependientes del paciente I. Características personales. Rol socio-familiar que desempeña el paciente	17	4%	22%
4c) Dependientes del paciente IV. Existencia de pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y situación clínica inestable.	17	4%	22%
9d) Otros elementos. Necesidad de material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portátil...	17	4%	22%

2j) Dependientes del paciente II. Situaciones clínicas complejas. Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores	16	4%	21%
---	----	----	-----

Tabla 17: Elementos de complejidad menos identificados (1ª fase, casos reales)

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD MENOS IDENTIFICADOS	IDENTIFICADO	% PRESENCIA SOBRE TOTAL IDENTIFICADOS	% PRESENCIA SOBRE TOTAL IDENTIFICADOS
1b) Dependientes del paciente I. Características personales. Problemas de adicción	1	0,2%	1,3%
2f) Dependientes del paciente II. Situaciones clínicas complejas. Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa	1	0,2%	1,3%
2i) Dependientes del paciente II. Situaciones clínicas complejas. Síndrome de afectación loco regional avanzada de cabeza y cuello.	1	0,2%	1,3%
3d) Dependientes del paciente III. Situaciones de urgencia. Enclavamiento por HT endocraneal.	1	0,2%	1,3%
7d) Dependientes del profesional. Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones.	1	0,2%	1,3%
1a) Dependientes del paciente I. Características personales. Niño o adolescente	0	0%	0%
3c) Dependientes del paciente III. Situaciones de urgencia. SVCS	0	0%	0%
3g) Dependientes del paciente III. Situaciones de urgencia. Estatus convulsivo.	0	0%	0%
6c) Dependientes de la familia. Familias con duelos patológicos previos no resueltos.	0	0%	0%
7c) Dependientes del profesional. Duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo.	0	0%	0%
9b) Otros elementos. Idioma y/o cultura diferente.	0	0%	0%

Tabla 18.: Análisis de las no respuestas en los elementos de complejidad (1ª fase, casos reales)

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	NO CONTESTADOS	% NC SOBRE TOTAL POSIBLES RESPUESTAS
<b>DEPENDIENTES DEL PACIENTE.</b>	<b>89</b>	<b>3,3%</b>
CARACTERÍSTICAS PERSONALES	15	3,9%
SITUACIONES CLÍNICAS COMPLEJAS	33	4,3%
CRISIS DE NECESIDADES QUE PRECISAN UNA RESPUESTA URGENTE	22	2,6%
OTROS CLINICOS	13	3,4%
PROBLEMAS PSICOEMOCIONALES SEVEROS	6	1,9%
<b>DEPENDIENTES DE LA FAMILIA</b>	<b>5</b>	<b>1,1%</b>
<b>DEPENDIENTES DEL PROFESIONAL</b>	<b>8</b>	<b>2,6%</b>
<b>ESTRATEGIAS DE ACTUACIÓN COMPLEJAS</b>	<b>12</b>	<b>3,1%</b>
<b>OTROS ELEMENTOS</b>	<b>5</b>	<b>1,3%</b>

Tabla 19: Análisis de las no respuestas en los elementos de complejidad: elementos con mayor porcentaje de no respuesta (pilotaje con casos reales corte >5%)

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD CON MAYOR PORCENTAJE DE NO RESPUESTA (corte % > 5%)	NS+NC	% NR SOBRE TOTAL POSIBLES
1e) E.C. Dependientes del paciente I. Características personales. Rol socio-familiar que desempeña el paciente	6	7,79%
4b) Dependientes del paciente IV. Existencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada establecido.	5	6,49%
2e) Dependientes del paciente II. Situaciones clínicas complejas. Fallo cognitivo y delirium	4	5,19%
2f) Dependientes del paciente II. Situaciones clínicas complejas. Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa	4	5,19%
2g) Dependientes del paciente II. Situaciones clínicas complejas. Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.	4	5,19%
8e) Estrategias de actuación compleja. Indicación y aplicación de sedación.	4	5,19%

PRIMER PROYECTO-SEGUNDA FASE: FIABILIDAD ICC-Pal V.0

Tabla 20 datos descriptivos de los profesionales participantes (1ª fase, casos video-grabados)

CATEGORÍA PROFESIONAL	N	%	AJUSTE
Enfermería de Atención Primaria	10	17%	100%
Enfermería de Hospital	20	34%	143%
Médico de Atención Primaria	10	17%	167%
Medico de Hospital	13	22%	72%
Psicología	3	5%	50%
Trabajo Social	2	3%	33%
	58	100%	97%
CATEGORÍA PROFESIONAL (recodificación)	N	%	
Medicina	23	40%	
Enfermería	30	52%	
Otras	5	9%	
LUGAR DE TRABAJO	N	%	
ATENCIÓN PRIMARIA	20	34%	
HOSPITAL	38	66%	

Tabla 21: datos descriptivos de los profesionales participantes (ajuste al proyecto)

CATEGORIAS	n teórico	n real	AJUSTE
<b>MEDICOS</b>	<b>24</b>	<b>23</b>	<b>96%</b>
Hospital	6	1	17%
Oncología medica	2	1	50%
Oncología médica	2	1	50%
Medicina interna	2	9	450%
Atención primaria	6	10	167%
ESCP	3	0	0%
UCP	3	1	33%
<b>ENFERMEROS</b>	<b>24</b>	<b>30</b>	<b>125%</b>
Gestores de casos:	6	4	67%
De hospital	2	1	50%
De atención primaria	4	3	75%
Atención primaria	6	7	117%
De hospital:	6	19	317%
Oncología médica	2	1	50%
Oncología radioterápica	2	1	50%
Medicina interna	2	2	100%
ESCP	3	6	200%
UCP	3	9	300%
<b>TRABAJADORES SOCIALES</b>	<b>6</b>	<b>2</b>	<b>33%</b>
de Hospital	2	2	100%
de Atención Primaria	2	0	0%
de UCP	2	0	0%
<b>PSICÓLOGIA</b> (ámbito de oncología y cuidados paliativos )	<b>6</b>	<b>3</b>	<b>50%</b>
<b>TOTAL DE PROFESIONALES</b>	<b>60</b>	<b>58</b>	<b>97%</b>

Tabla 22: Análisis respuestas No sabe/No entiende (1ª fase, casos video-grabados)

IDENTIFICAR E.C.	NO: EC no está presente en este caso.	SI: EC está presente en este caso.	NS: No Sabe EC está presente	NE: No Entiende EC	NS+NE
CASO A 1ª	71%	17%	9%	1%	11%
CASO A 2ª	66%	22%	11%	1%	12%
CASO B 1ª	70%	20%	8%	1%	9%
CASO B 2ª	90%	5%	5%	0%	5%
<b>PROMEDIO GRAL</b>	<b>74%</b>	<b>16%</b>	<b>8%</b>	<b>1%</b>	<b>9%</b>

Tabla 23: tasa no respuesta caso A primera parte (desglose por dimensiones, pilotaje con casos video-grabados)

CASO A PRIMERA PARTE	NS: No Sabe EC está presente	NE: No Entiende EC	NS+NE
CARACTERÍSTICAS PERSONALES	7%	6%	13%
SITUACIONES CLÍNICAS COMPLEJAS	7%	1%	8%
CRISIS DE NECESIDADES QUE PRECISAN UNA RESPUESTA URGENTE	10%	1%	11%
OTROS CLINICOS	5%	4%	9%
PROBLEMAS PSICOEMOCIONALES SEVEROS	9%	1%	10%
DEPENDIENTES DE LA FAMILIA	9%	0%	9%
DEPENDIENTES DEL PROFESIONAL	18%	0%	18%
ESTRATEGIAS DE ACTUACIÓN COMPLEJAS	6%	1%	8%
OTROS ELEMENTOS	16%	0%	17%
	<b>9%</b>	<b>1%</b>	<b>11%</b>

Tabla 24: tasa no respuesta caso A primera parte (pilotaje con casos video-grabados ordenado de mayor a menor)

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	NS+NE	NS+NE+ NC
9a Condiciones de vivienda y entorno no adecuados.	45%	45%
1e Rol socio-familiar que desempeña el paciente	31%	33%
3e Situaciones de urgencia. Hipercalcemia.	24%	24%
9c Fármacos de uso hospitalario	19%	22%
7b Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias.	21%	22%
6c Familias con duelos patológicos previos no resueltos.	22%	22%
7c Duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo.	19%	21%
2g Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.	17%	19%

7d Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones.	17%	<b>19%</b>
8a Rotación de opioides	16%	<b>17%</b>
3k Situaciones de urgencia. Insuficiencia aguda de órgano de difícil control.	16%	<b>16%</b>
7a Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo.	14%	<b>16%</b>
1c Enfermedades mentales previas	16%	<b>16%</b>
8b Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales...	14%	<b>16%</b>
2f Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa	12%	<b>15%</b>
2j Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores	14%	14%
3d Situaciones de urgencia. Enclavamiento por HT endocraneal.	14%	14%
3h Situaciones de urgencia. Compresión medular.	12%	14%
6f Claudicación emocional de la familia.	14%	14%
2i Síndrome de afectación loco regional avanzada de cabeza y cuello.	12%	12%
3g Situaciones de urgencia. Estatus convulsivo.	10%	12%
3j Situaciones de urgencia. Crisis de pánico o angustia existencial.	10%	12%
5c Cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos.	12%	12%
4b Existencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada establecido.	10%	10%
3c Situaciones de urgencia SVCS	10%	10%
9e Necesidades de ordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales	10%	10%
3a Situaciones de urgencia. Hemorragias o riesgos elevados de las mismas	9%	10%
4e Síntomas no controlados intensos que no reúnen los elementos de situación clínica compleja.	10%	10%
1d Profesional sanitario	9%	10%
5a Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico.	10%	10%
5b Trastornos adaptativos severos.	10%	10%
1b Problemas de adicción	9%	9%
3i Situaciones de urgencia. Fractura en huesos neoplásicos.	5%	9%
4c Existencia de pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y situación clínica inestable.	9%	9%
4d Paciente con síntomas refractarios que requieran sedación o con síntomas difíciles.	9%	9%
5d Riesgo de suicidio.	9%	9%
9d Necesidad de material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portátil...	9%	9%
2a Síntomas intensos (EVA 6 o más), de difícil control o refractarios	7%	7%
2d Situación de últimos días con insuficiente control	5%	7%
3f Situaciones de urgencia. Disnea aguda.	7%	7%
4a Existencia de pluripatología con alto nivel de dependencia.	7%	7%
6d Conspiración del silencio de difícil abordaje.	7%	7%
6e Falta de aceptación o negación de la realidad.	7%	7%
6b Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles.	5%	5%
8c Demanda reiterada de eutanasia y suicidio asistido por parte del paciente y/o sus familiares.	5%	5%
2c Pelvis congelada que produce obstrucción	3%	5%

2e Fallo cognitivo y delirium	3%	3%
3b Situaciones de urgencia. Delirium	3%	3%
8d En el domicilio: indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso...	3%	3%
1a Niño o adolescente	2%	2%
2b Obstrucción intestinal/urológica	2%	2%
2h Úlceras tumorales, fístulas u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente.	2%	2%
8e Indicación y aplicación de sedación.	2%	2%
6a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores.	0%	0%
9b Idioma y/o cultura diferente.	0%	0%
	<b>11%</b>	<b>12%</b>

Tabla 25: tasa no respuesta caso A segunda parte (desglose por dimensiones, pilotaje con casos video-grabados)

<b>CASO A SEGUNDA PARTE</b>	<b>NS:</b> No Sabe EC está presente	<b>NE:</b> No Entiende EC	<b>NS+NE</b>
Características personales	8%	4%	12%
Situaciones clínicas complejas	9%	1%	10%
Crisis de necesidades que precisan una respuesta urgente	14%	1%	15%
Otros clínicos	8%	2%	10%
Problemas psicoemocionales severos	12%	0%	13%
Dependientes de la familia	9%	0%	9%
Dependientes del profesional	13%	0%	13%
Estrategias de actuación complejas	11%	0%	11%
Otros elementos	8%	0%	8%
	<b>10%</b>	<b>1%</b>	<b>11%</b>

Tabla 26: tasa de no respuesta caso A segunda parte (pilotaje con casos video-grabados ordenado de mayor a menor)

<b>ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD</b>	<b>NS+NE</b>	<b>NS+NE+NC</b>
3e Situaciones de urgencia. Hipercalcemia.	33%	<b>33%</b>
1e Rol socio-familiar que desempeña el paciente	29%	<b>31%</b>
3d Situaciones de urgencia. Enclavamiento por HT endocraneal.	26%	<b>26%</b>
2j Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores	22%	<b>24%</b>
3h Situaciones de urgencia. Compresión medular.	22%	<b>24%</b>
8b Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales...	22%	<b>22%</b>
2f Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa	19%	<b>19%</b>
3k Situaciones de urgencia. Insuficiencia aguda de órgano de difícil control.	19%	<b>19%</b>
7b Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias.	19%	<b>19%</b>
4b Existencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada establecido.	16%	<b>17%</b>
8e Indicación y aplicación de sedación.	16%	<b>17%</b>
5c Cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos.	17%	<b>17%</b>
6c Familias con duelos patológicos previos no resueltos.	17%	<b>17%</b>
8a Rotación de opioides	17%	<b>17%</b>
5b Trastornos adaptativos severos.	16%	<b>16%</b>
1c Enfermedades mentales previas	16%	<b>16%</b>
2e Fallo cognitivo y delirium	7%	<b>16%</b>



7c Duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo.	16%	<b>16%</b>
3g Situaciones de urgencia. Estatus convulsivo.	14%	14%
9c Fármacos de uso hospitalario	14%	14%
4e Síntomas no controlados intensos que no reúnen los elementos de situación clínica compleja.	12%	12%
5d Riesgo de suicidio.	12%	12%
6d Conspiración del silencio de difícil abordaje.	12%	12%
6e Falta de aceptación o negación de la realidad.	12%	12%
7d Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones.	12%	12%
2c Pelvis congelada que produce obstrucción	10%	12%
3f Situaciones de urgencia. Disnea aguda.	10%	12%
2g Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.	10%	10%
1d Profesional sanitario	10%	10%
2b Obstrucción intestinal/urológica	9%	10%
3c Situaciones de urgencia. SVCS	9%	10%
3i Situaciones de urgencia. Fractura en huesos neoplásicos.	9%	10%
4c Existencia de pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y situación clínica inestable.	9%	10%
8d En el domicilio: indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso...	9%	10%
9e Necesidades de ordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales	10%	10%
2i Síndrome de afectación loco regional avanzada de cabeza y cuello.	9%	9%
2d Situación de últimos días con insuficiente control	9%	9%
3a Situaciones de urgencia. Hemorragias o riesgos elevados de las mismas	9%	9%
4a Existencia de pluripatología con alto nivel de dependencia.	9%	9%
9d Necesidad de material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portátil...	9%	9%
2h Úlceras tumorales, fístulas u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente.	7%	7%
6b Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles.	5%	7%
7a Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo.	5%	7%
8c Demanda reiterada de eutanasia y suicidio asistido por parte del paciente y/o sus familiares.	7%	7%
9a Condiciones de vivienda y entorno no adecuados.	7%	7%
1b Problemas de adicción	5%	5%
3b Situaciones de urgencia. Delirium	5%	5%
3j Situaciones de urgencia. Crisis de pánico o angustia existencial.	5%	5%
5a Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico.	5%	5%
6f Claudicación emocional de la familia.	5%	5%
1a Niño o adolescente	2%	3%
4d Paciente con síntomas refractarios que requieran sedación o con síntomas difíciles.	3%	3%
2a Síntomas intensos (EVA 6 o más), de difícil control o refractarios	0%	0%
6a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores.	0%	0%
9b Idioma y/o cultura diferente.	0%	0%
	12%	12%

Tabla 27: tasa no respuesta caso B primera parte (desglose por dimensiones)

<b>CASO B PRIMERA PARTE</b>	<b>NS:</b> No Sabe EC está presente	<b>NE:</b> No Entiende EC	<b>NS+NE</b>
Características personales	5%	4%	10%
Situaciones clínicas complejas	5%	0%	5%
Crisis de necesidades que precisan una respuesta urgente	12%	0%	12%
Otros clínicos	8%	4%	11%

Problemas psicoemocionales severos	8%	1%	9%
Dependientes de la familia	9%	1%	9%
Dependientes del profesional	14%	0%	14%
Estrategias de actuación complejas	7%	0%	7%
Otros elementos	4%	1%	4%
	<b>8%</b>	<b>1%</b>	<b>9%</b>

Tabla 28: tasa no respuesta caso B primera parte (pilotaje con casos video-grabados ordenado de mayor a menor)

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	NS+NE	NS+NE +NC
1e Rol socio-familiar que desempeña el paciente	29%	29%
3i Situaciones de urgencia. Fractura en huesos neoplásicos.	29%	29%
3e Situaciones de urgencia. Hipercalcemia.	26%	26%
8a Rotación de opioides	19%	22%
3k Situaciones de urgencia. Insuficiencia aguda de órgano de difícil control.	19%	19%
6c Familias con duelos patológicos previos no resueltos.	19%	19%
7c Duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo.	19%	19%
4b Existencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada establecido.	16%	17%
7d Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones.	17%	17%
3h Situaciones de urgencia. Compresión medular.	14%	14%
5d Riesgo de suicidio.	14%	14%
2c Pelvis congelada que produce obstrucción	9%	14%
1c Enfermedades mentales previas	10%	14%
4c Existencia de pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y situación clínica inestable.	14%	14%
9c Fármacos de uso hospitalario	10%	14%
4e Síntomas no controlados intensos que no reúnen los elementos de situación clínica compleja.	12%	12%
7b Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias.	12%	12%
5b Trastornos adaptativos severos.	12%	12%
3a Situaciones de urgencia. Hemorragias o riesgos elevados de las mismas	10%	10%
6d Conspiración del silencio de difícil abordaje.	10%	10%
6f Claudicación emocional de la familia.	10%	10%
8d En el domicilio: indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso...	10%	10%
2b Obstrucción intestinal/urológica	7%	10%
2g Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.	9%	10%
3c Situaciones de urgencia. SVCS	9%	10%
4a Existencia de pluripatología con alto nivel de dependencia.	9%	9%
2f Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa	9%	9%
3g Situaciones de urgencia. Estatus convulsivo.	9%	9%
3j Situaciones de urgencia. Crisis de pánico o angustia existencial.	3%	9%
1b Problemas de adicción	5%	7%
2e Fallo cognitivo y delirium	5%	7%
2i Síndrome de afectación loco regional avanzada de cabeza y cuello.	7%	7%

3d Situaciones de urgencia. Enclavamiento por HT endocraneal.	7%	7%
3f Situaciones de urgencia. Disnea aguda.	7%	7%
4d Paciente con síntomas refractarios que requieran sedación o con síntomas difíciles.	7%	7%
6b Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles.	7%	7%
6e Falta de aceptación o negación de la realidad.	7%	7%
7a Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo.	7%	7%
5c Cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos.	5%	5%
8e Indicación y aplicación de sedación.	5%	5%
8b Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales...	3%	5%
9e Necesidades de ordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales	5%	5%
1d Profesional sanitario	3%	3%
2a Síntomas intensos (EVA 6 o más), de difícil control o refractarios	0%	3%
2d Situación de últimos días con insuficiente control	3%	3%
2h Úlceras tumorales, fístulas u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente.	3%	3%
3b Situaciones de urgencia. Delirium	3%	3%
5a Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico.	3%	3%
8c Demanda reiterada de eutanasia y suicidio asistido por parte del paciente y/o sus familiares.	3%	3%
9a Condiciones de vivienda y entorno no adecuados.	3%	3%
9d Necesidad de material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portátil...	3%	3%
2j Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores	2%	2%
6a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores.	2%	2%
1a Niño o adolescente	0%	0%
9b Idioma y/o cultura diferente.	0%	0%
<b>PROMEDIO CASO B PRIMERA PARTE</b>	<b>9%</b>	<b>10%</b>

Tabla 29: tasa no respuesta caso b segunda parte (desglose por dimensiones, pilotaje con casos video-grabados)

<b>CASO B SEGUNDA PARTE</b>	<b>NS:</b> No Sabe EC está presente	<b>NE:</b> No Entiende EC	<b>NS+NE</b>
Características personales	6%	4%	10%
Situaciones clínicas complejas	3%	0%	3%

Crisis de necesidades que precisan una respuesta urgente	5%	0%	5%
Otros clínicos	2%	0%	2%
Problemas psicoemocionales severos	3%	0%	3%
Dependientes de la familia	7%	0%	7%
Dependientes del profesional	6%	0%	7%
Estrategias de actuación complejas	6%	0%	6%
Otros elementos	5%	0%	5%
	<b>5%</b>	<b>0%</b>	<b>5%</b>

Tabla 30: tasa de no respuesta caso B segunda parte (ordenado de mayor a menor)

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	NS+NE	NS+NE+ NC
1e Rol socio-familiar que desempeña el paciente	26%	26%
3e Situaciones de urgencia. Hipercalcemia.	17%	17%
8a Rotación de opioides	17%	17%
7c Duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo.	14%	14%
1c Enfermedades mentales previas	12%	12%
6c Familias con duelos patológicos previos no resueltos.	12%	12%
9c Fármacos de uso hospitalario	12%	12%
6d Conspiración del silencio de difícil abordaje.	10%	10%
6e Falta de aceptación o negación de la realidad.	9%	9%
7b Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias.	9%	9%
8b Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales...	5%	9%
2f Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa	5%	7%
2j Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores	5%	7%
3h Situaciones de urgencia. Compresión medular.	7%	7%
9e Necesidades de ordenación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales	7%	7%
1b Problemas de adicción	5%	5%
2c Pelvis congelada que produce obstrucción	5%	5%
3i Situaciones de urgencia. Fractura en huesos neoplásicos.	5%	5%
5a Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico.	5%	5%
6b Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles.	5%	5%
8d En el domicilio: indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso...	5%	5%
9a Condiciones de vivienda y entorno no adecuados.	5%	5%
1d Profesional sanitario	5%	5%
2b Obstrucción intestinal/urológica	3%	3%
2e Fallo cognitivo y delirium	3%	3%
2h Úlceras tumorales, fístulas u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente.	3%	3%
3d Situaciones de urgencia. Enclavamiento por HT endocraneal.	3%	3%
3f Situaciones de urgencia. Disnea aguda.	3%	3%
3g Situaciones de urgencia. Estatus convulsivo.	3%	3%
3j Situaciones de urgencia. Crisis de pánico o angustia existencial.	3%	3%
3k Situaciones de urgencia. Insuficiencia aguda de órgano de difícil control.	3%	3%

4b Existencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada establecido.	3%	3%
4c Existencia de pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y situación clínica inestable.	3%	3%
4e Síntomas no controlados intensos que no reúnen los elementos de situación clínica compleja.	3%	3%
5c Cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos.	3%	3%
6f Claudicación emocional de la familia.	3%	3%
7a Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo.	3%	3%
2a Síntomas intensos (EVA 6 o más), de difícil control o refractarios	2%	2%
2d Situación de últimos días con insuficiente control	2%	2%
3a Situaciones de urgencia. Hemorragias o riesgos elevados de las mismas	2%	2%
3b Situaciones de urgencia. Delirium	2%	2%
3c Situaciones de urgencia. SVCS	2%	2%
4a Existencia de pluripatología con alto nivel de dependencia.	2%	2%
4d Paciente con síntomas refractarios que requieran sedación o con síntomas difíciles.	0%	2%
5b Trastornos adaptativos severos.	2%	2%
5d Riesgo de suicidio.	2%	2%
7d Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones.	2%	2%
8c Demanda reiterada de eutanasia y suicidio asistido por parte del paciente y/o sus familiares.	2%	2%
8e Indicación y aplicación de sedación.	2%	2%
9d Necesidad de material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portáti l...	2%	2%
1a Niño o adolescente	0%	0%
2g Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.	0%	0%
2i Síndrome de afectación loco regional avanzada de cabeza y cuello.	0%	0%
6a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores.	0%	0%
9b Idioma y/o cultura diferente.	0%	0%
<b>PROMEDIO CASO B 2ª PARTE</b>	<b>5%</b>	<b>5%</b>

Tabla 31: tasa de no respuesta global (cuatro casos video grabados)

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	TASA DE NO RESPUESTA
1a Niño o adolescente	1%
1b Problemas de adicción	6%
1c Enfermedades mentales previas	14%
1d Profesional sanitario	7%
1e Rol socio-familiar que desempeña el paciente	30%
2a Síntomas intensos (EVA 6 o más), de difícil control o refractarios	3%
2b Obstrucción intestinal/urológica	6%
2c Pelvis congelada que produce obstrucción	9%
2d Situación de últimos días con insuficiente control	5%
2e Fallo cognitivo y delirium	7%
2f Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa	12%
2g Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.	10%

2h Úlceras tumorales, fístulas u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente.	4%
2i Síndrome de afectación loco regional avanzada de cabeza y cuello.	7%
2j Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores	12%
3a Situaciones de urgencia. Hemorragias o riesgos elevados de las mismas	8%
3b Situaciones de urgencia. Delirium	3%
3c Situaciones de urgencia. SVCS	8%
3d Situaciones de urgencia. Enclavamiento por HT endocraneal.	12%
3e Situaciones de urgencia. Hipercalcemia.	25%
3f Situaciones de urgencia. Disnea aguda.	7%
3g Situaciones de urgencia. Estatus convulsivo.	9%
3h Situaciones de urgencia. Compresión medular.	15%
3i Situaciones de urgencia. Fractura en huesos neoplásicos.	13%
3j Situaciones de urgencia. Crisis de pánico o angustia existencial.	7%
3k Situaciones de urgencia. Insuficiencia aguda de órgano de difícil control.	14%
4a Existencia de pluripatología con alto nivel de dependencia.	6%
4b Existencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada establecido.	12%
4c Existencia de pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y situación clínica inestable.	9%
4d Paciente con síntomas refractarios que requieran sedación o con síntomas difíciles.	5%
4e Síntomas no controlados intensos que no reúnen los elementos de situación clínica compleja.	9%
5a Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico.	6%
5b Trastornos adaptativos severos.	10%
5c Cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos.	9%
5d Riesgo de suicidio.	9%
6a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores.	0%
6b Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles.	6%
6c Familias con duelos patológicos previos no resueltos.	18%
6d Conspiración del silencio de difícil abordaje.	10%
6e Falta de aceptación o negación de la realidad.	9%
6f Claudicación emocional de la familia.	8%
7a Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo.	8%
7b Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias.	16%
7c Duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo.	17%
7d Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones.	12%
8a Rotación de opioides	18%
8b Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales...	13%
8c Demanda reiterada de eutanasia y suicidio asistido por parte del paciente y/o sus familiares.	4%
8d En el domicilio: indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso...	7%
8e Indicación y aplicación de sedación.	6%
9a Condiciones de vivienda y entorno no adecuados.	15%
9b Idioma y/o cultura diferente.	0%
9c Fármacos de uso hospitalario	16%
9d Necesidad de material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portátil...	6%
9e Necesidades de ordenación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales	8%

Tabla 32: Estándar presencia de los elementos de complejidad ICC-Pal V.0 en los casos

	DEFINICIÓN	CASO A 1ª PARTE	CASO A 2ª PARTE	CASO B 1ª PARTE	CASO B 2ª PARTE
1a	Niño y adolescente.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
1b	Problemas de adicción (alcohol, drogas...).	AUSENTE	AUSENTE	<b>PRESENTE</b>	<b>PRESENTE</b>
1c	Enfermedades mentales previas que han requerido tratamiento.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
1d	Profesional sanitario.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
1e	Rol socio-familiar que desempeña el paciente.	<b>PRESENTE</b>	<b>PRESENTE</b>	AUSENTE	AUSENTE
2a	Síntomas intensos (EVA $\geq 6$ ), de difícil control o refractarios.	<b>PRESENTE</b>	<b>PRESENTE</b>	<b>PRESENTE</b>	AUSENTE
2b	Obstrucción intestinal/ urológica.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
2c	Pelvis congelada que produce obstrucción.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
2d	Situación de últimos días con insuficiente control.	AUSENTE	<b>PRESENTE</b>	AUSENTE	AUSENTE
2e	Fallo cognitivo y delirium.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
2f	Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
2g	Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.	AUSENTE	<b>PRESENTE</b>	<b>PRESENTE</b>	AUSENTE
2h	Úlceras tumorales, fístulas u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente por su tamaño, localización, infección y/o síntomas (dolor, olor, sangrado...).	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
2i	Síndrome de afectación loco regional avanzada de cabeza y cuello.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
2j	Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores.	<b>PRESENTE</b>	<b>PRESENTE</b>	<b>PRESENTE</b>	AUSENTE
3a	Hemorragias o riesgo elevado de las mismas.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
3b	Delirium.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
3c	SVCS.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
3d	Enclavamiento por HT endocraneal.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
3e	Hipercalcemia.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
3f	Disnea aguda.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
3g	Estatus convulsivo.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
3h	Compresión medular.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
3i	Fractura en huesos neoplásicos.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
3j	Crisis de pánico o angustia existencial.	AUSENTE	<b>PRESENTE</b>	AUSENTE	AUSENTE
3k	Insuficiencia aguda de órgano de difícil control.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
4a	Existencia de pluripatología con alto nivel de dependencia.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
4b	Existencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada establecido.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE



4c	Existencia de pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y situación clínica inestable.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
4d	Paciente con síntomas refractarios que requieran sedación o con síntomas difíciles.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
4e	Síntomas no controlados intensos que reúnan los elementos de situación clínica compleja.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
5a	Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico.	AUSENTE	AUSENTE	<b>PRESENTE</b>	AUSENTE
5b	Trastornos adaptativos severos.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
5c	Cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
5d	Riesgo de suicidio.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
6a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores.	<b>PRESENTE</b>	<b>PRESENTE</b>	<b>PRESENTE</b>	AUSENTE
6b	Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles.	AUSENTE	AUSENTE	<b>PRESENTE</b>	AUSENTE
6c	Familias con duelos patológicos previos no resueltos.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
6d	Conspiración del silencio de difícil abordaje.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
6e	Falta de aceptación o negación de la realidad.	AUSENTE	<b>PRESENTE</b>	AUSENTE	AUSENTE
6f	Claudicación emocional de la familia.	AUSENTE	<b>PRESENTE</b>	<b>PRESENTE</b>	AUSENTE
7a	Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
7b	Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
7c	Duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
7d	Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
8a	Rotación de opioides.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
8b	Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales (radioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, ventilación mecánica).	AUSENTE	AUSENTE	<b>PRESENTE</b>	AUSENTE
8c	Demanda reiterada de eutanasia y suicidio asistido por parte del paciente y/o sus familiares.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
8d	En el domicilio; indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, realización paracentesis y/o curas difícil manejo, transfusiones en domicilio ...	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
8e	Indicación y aplicación de sedación.	AUSENTE	<b>PRESENTE</b>	AUSENTE	AUSENTE
9a	Condiciones de vivienda y entorno no adecuados.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
9b	Idioma y/o cultura diferente.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
9c	Fármacos de uso hospitalario.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE

9d	Necesidad de material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portátil, ventilación mecánica en domicilio etc.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
9e	Necesidades de coordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales.	AUSENTE	AUSENTE	PRESENTE	AUSENTE
<b>Nº EC PRESENTES</b>		<b>4</b>	<b>10</b>	<b>10</b>	<b>1</b>

Tabla 33: Sensibilidad ítems del caso A, primera parte

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	SENSIBILIDAD
1e Rol socio-familiar que desempeña el paciente	69%
2a Síntomas intensos (EVA 6 o más), de difícil control o refractarios	82%
2j Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores	46%
6a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores.	79%
<b>SENSIBILIDAD MEDIA</b>	<b>69%</b>

Tabla 34: Especificidad de los ítems del caso A, primera parte

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	ESPECIFICIDAD
1a Niño o adolescente	91%
1b Problemas de adicción	100%
1c Enfermedades mentales previas	100%
1d Profesional sanitario	94%
2b Obstrucción intestinal/urológica	97%
2c Pelvis congelada que produce obstrucción	100%
2d Situación de últimos días con insuficiente control	74%
2e Fallo cognitivo y delirium	93%
2f Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa	92%
2g Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.	60%
2h Úlceras tumorales, fístulas u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente.	97%
2i Síndrome de afectación loco regional avanzada de cabeza y cuello.	69%
3a Situaciones de urgencia. Hemorragias o riesgos elevados de las mismas	62%
3b Situaciones de urgencia. Delirium	96%
3c Situaciones de urgencia. SVCS	100%
3d Situaciones de urgencia. Enclavamiento por HT endocraneal.	94%
3e Situaciones de urgencia. Hipercalcemia.	100%
3f Situaciones de urgencia. Disnea aguda.	100%

3g Situaciones de urgencia. Estatus convulsivo.	75%
3h Situaciones de urgencia. Compresión medular.	92%
3i Situaciones de urgencia. Fractura en huesos neoplásicos.	98%
3j Situaciones de urgencia. Crisis de pánico o angustia existencial.	27%
3k Situaciones de urgencia. Insuficiencia aguda de órgano de difícil control.	90%
4a Existencia de pluripatología con alto nivel de dependencia.	87%
4b Existencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada establecido.	92%
4c Existencia de pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y situación clínica inestable.	85%
4d Paciente con síntomas refractarios que requieran sedación o con síntomas difíciles.	70%
4e Síntomas no controlados intensos que no reúnen los elementos de situación clínica compleja.	37%
5a Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico.	85%
5b Trastornos adaptativos severos.	69%
5c Cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos.	96%
5d Riesgo de suicidio.	96%
6b Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles.	78%
6c Familias con duelos patológicos previos no resueltos.	98%
6d Conspiración del silencio de difícil abordaje.	94%
6e Falta de aceptación o negación de la realidad.	80%
6f Claudicación emocional de la familia.	88%
7a Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo.	71%
7b Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias.	98%
7c Duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo.	100%
7d Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones.	96%
8a Rotación de opioides	83%
8b Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales...	43%
8c Demanda reiterada de eutanasia y suicidio asistido por parte del paciente y/o sus familiares.	100%
8d En el domicilio: indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso...	100%
8e Indicación y aplicación de sedación.	95%
9a Condiciones de vivienda y entorno no adecuados.	84%
9b Idioma y/o cultura diferente.	45%
9c Fármacos de uso hospitalario	82%
9d Necesidad de material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portátil...	98%

9e Necesidades de ordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales 46%

**ESPECIFICIDAD MEDIA 84%**

Tabla 35: Sensibilidad ítems del caso A, segunda parte

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	SENSIBILIDAD
1e Rol socio-familiar que desempeña el paciente	52%
2a Síntomas intensos (EVA 6 o más), de difícil control o refractarios	100%
2d Situación de últimos días con insuficiente control	74%
2g Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.	87%
2j Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores	20%
3j Situaciones de urgencia. Crisis de pánico o angustia existencial.	87%
6a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores.	71%
6e Falta de aceptación o negación de la realidad.	27%
6f Claudicación emocional de la familia.	71%
8e Indicación y aplicación de sedación.	29%
<b>SENSIBILIDAD PROMEDIO</b>	<b>62%</b>

Tabla 36: Especificidad de los ítems del caso Ha, segunda parte

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	ESPECIFICIDAD
1a Niño o adolescente	89%
1b Problemas de adicción	100%
1c Enfermedades mentales previas	100%
1d Profesional sanitario	94%
2b Obstrucción intestinal/urológica	100%
2c Pelvis congelada que produce obstrucción	100%
2e Fallo cognitivo y delirium	96%
2f Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa	98%
2h Úlceras tumorales, fístulas u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente.	98%
2i Síndrome de afectación loco regional avanzada de cabeza y cuello.	60%
3a Situaciones de urgencia. Hemorragias o riesgos elevados de las mismas	72%
3b Situaciones de urgencia. Delirium	96%
3c Situaciones de urgencia. SVCS	100%
3d Situaciones de urgencia. Enclavamiento por HT endocraneal.	91%
3e Situaciones de urgencia. Hipercalcemia.	100%
3f Situaciones de urgencia. Disnea aguda.	98%
3g Situaciones de urgencia. Estatus convulsivo.	88%
3h Situaciones de urgencia. Compresión medular.	86%
3i Situaciones de urgencia. Fractura en huesos neoplásicos.	100%
3k Situaciones de urgencia. Insuficiencia aguda de órgano de difícil control.	81%
4a Existencia de pluriopatología con alto nivel de dependencia.	75%

4b Existencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada establecido.	77%
4c Existencia de pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y situación clínica inestable.	65%
4d Paciente con síntomas refractarios que requieran sedación o con síntomas difíciles.	20%
4e Síntomas no controlados intensos que no reúnen los elementos de situación clínica compleja.	43%
5a Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico.	89%
5b Trastornos adaptativos severos.	57%
5c Cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos.	81%
5d Riesgo de suicidio.	94%
6b Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles.	63%
6c Familias con duelos patológicos previos no resueltos.	98%
6d Conspiración del silencio de difícil abordaje.	92%
7a Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo.	94%
7b Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias.	98%
7c Duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo.	98%
7d Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones.	100%
8a Rotación de opioides	54%
8b Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales...	80%
8c Demanda reiterada de eutanasia y suicidio asistido por parte del paciente y/o sus familiares.	98%
8d En el domicilio: indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso...	94%
9a Condiciones de vivienda y entorno no adecuados.	87%
9b Idioma y/o cultura diferente.	59%
9c Fármacos de uso hospitalario	74%
9d Necesidad de material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portátil...	98%
9e Necesidades de ordenación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales	63%
<b>ESPECIFICIDAD PROMEDIO</b>	<b>84%</b>

Tabla 37: Sensibilidad caso B, primera parte

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	SENSIBILIDAD
1b Problemas de adicción	87%
2a Síntomas intensos (EVA 6 o más), de difícil control o refractarios	100%
2g Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.	50%
2j Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores	95%
5a Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico.	52%
6a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores.	47%
6b Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles.	52%
8b Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales...	93%
9e Necesidades de ordenación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales	78%
<b>SENSIBILIDAD MEDIA</b>	<b>73%</b>

Tabla 38: Especificidad caso B, primera parte

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	ESPECIFICIDAD
1a Niño o adolescente	100%
1c Enfermedades mentales previas	100%
1d Profesional sanitario	95%
1e Rol socio-familiar que desempeña el paciente	63%
2b Obstrucción intestinal/urológica	90%
2c Pelvis congelada que produce obstrucción	92%
2d Situación de últimos días con insuficiente control	80%
2e Fallo cognitivo y delirium	100%
2f Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa	100%
2h Úlceras tumorales, fístulas u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente.	95%
2i Síndrome de afectación loco regional avanzada de cabeza y cuello.	100%
3a Situaciones de urgencia. Hemorragias o riesgos elevados de las mismas	98%
3b Situaciones de urgencia. Delirium	100%
3c Situaciones de urgencia. SVCS	100%
3d Situaciones de urgencia. Enclavamiento por HT endocraneal.	100%
3e Situaciones de urgencia. Hipercalcemia.	100%
3f Situaciones de urgencia. Disnea aguda.	100%
3g Situaciones de urgencia. Estatus convulsivo.	100%
3h Situaciones de urgencia. Compresión medular.	78%
3i Situaciones de urgencia. Fractura en huesos neoplásicos.	80%
3j Situaciones de urgencia. Crisis de pánico o angustia existencial.	79%
3k Situaciones de urgencia. Insuficiencia aguda de órgano de difícil control.	89%
4a Existencia de pluripatología con alto nivel de dependencia.	66%
4b Existencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada establecido.	77%
4c Existencia de pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y situación clínica inestable.	70%
4d Paciente con síntomas refractarios que requieran sedación o con síntomas difíciles.	69%
4e Síntomas no controlados intensos que no reúnen los elementos de situación clínica compleja.	35%
5b Trastornos adaptativos severos.	76%
5c Cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos.	96%
5d Riesgo de suicidio.	96%
6c Familias con duelos patológicos previos no resueltos.	100%
6d Conspiración del silencio de difícil abordaje.	85%
6e Falta de aceptación o negación de la realidad.	87%
6f Claudicación emocional de la familia.	56%
7a Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo.	96%
7b Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias.	98%
7c Duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo.	100%
7d Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones.	100%
8a Rotación de opioides	51%
8c Demanda reiterada de eutanasia y suicidio asistido por parte del paciente y/o sus familiares.	93%
8d En el domicilio: indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso...	100%

8e Indicación y aplicación de sedación.	93%
9a Condiciones de vivienda y entorno no adecuados.	95%
9b Idioma y/o cultura diferente.	100%
9c Fármacos de uso hospitalario	86%
9d Necesidad de material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portátil...	87%
<b>ESPECIFICIDAD MEDIA</b>	<b>88%</b>

Tabla 39: Sensibilidad caso B segunda parte

<b>ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD</b>	<b>SENSIBILIDAD</b>
1b Problemas de adicción	47%

Tabla 40: Especificidad caso B segunda parte

<b>ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD</b>	<b>ESPECIFICIDAD</b>
1a Niño o adolescente	100%
1c Enfermedades mentales previas	100%
1d Profesional sanitario	93%
1e Rol socio-familiar que desempeña el paciente	70%
2a Síntomas intensos (EVA 6 o más), de difícil control o refractarios	91%
2b Obstrucción intestinal/urológica	100%
2c Pelvis congelada que produce obstrucción	100%
2d Situación de últimos días con insuficiente control	97%
2e Fallo cognitivo y delirium	100%
2f Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa	100%
2g Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.	97%
2h Úlceras tumorales, fístulas u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente.	96%
2i Síndrome de afectación loco regional avanzada de cabeza y cuello.	100%
2j Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores	96%
3a Situaciones de urgencia. Hemorragias o riesgos elevados de las mismas	100%
3b Situaciones de urgencia. Delirium	100%
3c Situaciones de urgencia. SVCS	100%
3d Situaciones de urgencia. Enclavamiento por HT endocraneal.	100%
3e Situaciones de urgencia. Hipercalcemia.	100%
3f Situaciones de urgencia. Disnea aguda.	100%
3g Situaciones de urgencia. Estatus convulsivo.	100%
3h Situaciones de urgencia. Compresión medular.	89%
3i Situaciones de urgencia. Fractura en huesos neoplásicos.	96%
3j Situaciones de urgencia. Crisis de pánico o angustia existencial.	98%
3k Situaciones de urgencia. Insuficiencia aguda de órgano de difícil control.	98%
4a Existencia de pluripatología con alto nivel de dependencia.	95%



4b Existencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada establecido.	91%
4c Existencia de pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y situación clínica inestable.	98%
4d Paciente con síntomas refractarios que requieran sedación o con síntomas difíciles.	95%
4e Síntomas no controlados intensos que no reúnen los elementos de situación clínica compleja.	95%
5a Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico.	93%
5b Trastornos adaptativos severos.	97%
5c Cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos.	100%
5d Riesgo de suicidio.	98%
6a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores.	91%
6b Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles.	95%
6c Familias con duelos patológicos previos no resueltos.	100%
6d Conspiración del silencio de difícil abordaje.	100%
6e Falta de aceptación o negación de la realidad.	94%
6f Claudicación emocional de la familia.	100%
7a Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo.	98%
7b Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias.	100%
7c Duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo.	100%
7d Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones.	98%
8a Rotación de opioides	92%
8b Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales...	72%
8c Demanda reiterada de eutanasia y suicidio asistido por parte del paciente y/o sus familiares.	100%
8d En el domicilio: indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso...	98%
8e Indicación y aplicación de sedación.	95%
9a Condiciones de vivienda y entorno no adecuados.	95%
9b Idioma y/o cultura diferente.	100%
9c Fármacos de uso hospitalario	92%
9d Necesidad de material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portátil...	93%
9e Necesidades de ordenación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales	63%
<b>ESPECIFICIDAD MEDIA</b>	<b>96%</b>

Tabla 41. Sensibilidad promedio de los elementos de complejidad

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	SENSIBILIDAD
1b Problemas de adicción	87%
1e Rol socio-familiar que desempeña el paciente	61%
2a Síntomas intensos (EVA 6 o más), de difícil control o refractarios	94%

2d Situación de últimos días con insuficiente control	74%
2g Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.	68%
2j Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores	54%
3j Situaciones de urgencia. Crisis de pánico o angustia existencial.	87%
6a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores.	66%
6b Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles.	52%
6e Falta de aceptación o negación de la realidad.	27%
6f Claudicación emocional de la familia.	71%
8b Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales...	93%
8e Indicación y aplicación de sedación.	29%
9e Necesidades de ordenación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales	78%
<b>SENSIBILIDAD PROMEDIO</b>	<b>67%</b>

Tabla 42: especificidad promedio de los elementos de complejidad

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	ESPECIFICIDAD
1a Niño o adolescente	95%
1b Problemas de adicción	100%
1c Enfermedades mentales previas	100%
1d Profesional sanitario	94%
1e Rol socio-familiar que desempeña el paciente	67%
2a Síntomas intensos (EVA 6 o más), de difícil control o refractarios	91%
2b Obstrucción intestinal/urológica	97%
2c Pelvis congelada que produce obstrucción	98%
2d Situación de últimos días con insuficiente control	84%
2e Fallo cognitivo y delirium	97%
2f Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa	97%
2g Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.	78%
2h Úlceras tumorales, fístulas u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente.	96%
2i Síndrome de afectación loco regional avanzada de cabeza y cuello.	82%
2j Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores	96%
3a Situaciones de urgencia. Hemorragias o riesgos elevados de las mismas	83%
3b Situaciones de urgencia. Delirium	98%
3c Situaciones de urgencia. SVCS	100%
3d Situaciones de urgencia. Enclavamiento por HT endocraneal.	96%
3e Situaciones de urgencia. Hipercalcemia.	100%
3f Situaciones de urgencia. Disnea aguda.	100%
3g Situaciones de urgencia. Estatus convulsivo.	91%
3h Situaciones de urgencia. Compresión medular.	86%
3i Situaciones de urgencia. Fractura en huesos neoplásicos.	94%
3j Situaciones de urgencia. Crisis de pánico o angustia existencial.	68%
3k Situaciones de urgencia. Insuficiencia aguda de órgano de difícil control.	90%
4a Existencia de pluripatología con alto nivel de dependencia.	81%
4b Existencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada establecido.	84%

4c Existencia de pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y situación clínica inestable.	80%
4d Paciente con síntomas refractarios que requieran sedación o con síntomas difíciles.	63%
4e Síntomas no controlados intensos que no reúnen los elementos de situación clínica compleja.	52%
5a Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico.	89%
5b Trastornos adaptativos severos.	75%
5c Cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos.	93%
5d Riesgo de suicidio.	96%
6a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores.	91%
6b Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles.	79%
6c Familias con duelos patológicos previos no resueltos.	99%
6d Conspiración del silencio de difícil abordaje.	93%
6e Falta de aceptación o negación de la realidad.	87%
6f Claudicación emocional de la familia.	81%
7a Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo.	90%
7b Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias.	98%
7c Duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo.	99%
7d Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones.	99%
8a Rotación de opioides	70%
8b Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales...	65%
8c Demanda reiterada de eutanasia y suicidio asistido por parte del paciente y/o sus familiares.	98%
8d En el domicilio: indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso...	98%
8e Indicación y aplicación de sedación.	94%
9a Condiciones de vivienda y entorno no adecuados.	90%
9b Idioma y/o cultura diferente.	76%
9c Fármacos de uso hospitalario	84%
9d Necesidad de material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portátil...	94%
9e Necesidades de ordenación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales	58%
<b>ESPECIFICIDAD PROMEDIO</b>	<b>88%</b>

Tabla 43: Sensibilidad al cambio en la variable elementos de complejidad caso A y B (se muestran valores del valor de p del contraste de hipótesis)

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	SENSIBILIDAD AL CAMBIO CASO A	SENSIBILIDAD AL CAMBIO CASO B
2a Síntomas intensos (EVA $\geq 6$ ), de difícil control o refractarios.		Al menos una variable de cada tabla de 2 vías sobre las que se calculan las medidas de asociación es una constante.
2d Situación de últimos días con insuficiente control.	1,05E-05	
2g Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores.	0,000121117	1,19E-07
3i Fractura en huesos neoplásicos.	Al menos una variable de cada tabla de 2 vías sobre las que se calculan las medidas de asociación es una constante.	
5a Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico.		4,77E-07
6e Falta de aceptación o negación de la realidad.	0,344	

6f	Claudicación emocional de la familia.	2,98E-08	Al menos una variable de cada tabla de 2 vías sobre las que se calculan las medidas de asociación es una constante.
8b	Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales (radioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, ventilación mecánica).		1,16415-10
8d	En el domicilio; indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, realización paracentesis y/o curas difícil manejo, transfusiones en domicilio ...	Al menos una variable de cada tabla de 2 vías sobre las que se calculan las medidas de asociación es una constante.	
8e	Indicación y aplicación de sedación.	0,001	
9e	Necesidades de coordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales.		0,000103716

Tabla 44. índice kappa para los elementos de complejidad caso A

ELEMENTO	KAPPA CASO A
1a Niño y adolescente.	0,899
1b Problemas de adicción (alcohol, drogas...).	Concordancia exacta -Acierto 100% en ambos casos
1c Enfermedades mentales previas que han requerido tratamiento.	Concordancia exacta -Acierto 100% en ambos casos
1d Profesional sanitario.	1
1e Rol socio-familiar que desempeña el paciente.	0,654
2a Síntomas intensos (EVA $\geq 6$ ), de difícil control o refractarios.	2ª PARTE ES CONSTANTE- ACIERTO
2b Obstrucción intestinal / urológica.	3ª PARTE ES CONSTANTE- ACIERTO
2c Pelvis congelada que produce obstrucción.	Concordancia exacta -Acierto 100% en ambos casos
2d Situación de últimos días con insuficiente control.	NO SIGNIFICATIVO
2e Fallo cognitivo y delirium.	0,294
2f Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa.	NO SIGNIFICATIVO
2g Situación clínica de deterioro rápido que provoca crisis de necesidades frecuentes	NO SIGNIFICATIVO
2h Úlceras tumorales, fístulas u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente por su tamaño, localización, infección y/o síntomas (dolor, olor, sangrado...).	0,658
2i Síndrome de afectación loco regional avanzada de cabeza y cuello.	0,677
2j Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores.	0,336
3a Hemorragias o riesgo elevado de las mismas.	0,726
3b Delirium.	0,658
3c SVCS.	Concordancia exacta -Acierto 100% en ambos casos
3d Enclavamiento por HT endocraneal.	0,363
3e Hipercalcemia.	Concordancia exacta -Acierto 100% en ambos casos
3f Disnea aguda.	Concordancia exacta -Acierto 100% en ambos casos
3g Estatus convulsivo.	0,447
3h Compresión medular.	0,451

3i	Fractura en huesos neoplásicos.	Concordancia exacta -Acierto 100% en ambos casos
3j	Crisis de pánico o angustia existencial.	NO SIGNIFICATIVO
3k	Insuficiencia aguda de órgano de difícil control.	0,775
4a	Existencia de pluripatología con alto nivel de dependencia.	0,598
4b	Existencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada establecido.	0,446
4c	Existencia de pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y situación clínica inestable.	0,282
4d	Paciente con síntomas refractarios que requieran sedación o con síntomas difíciles.	NO SIGNIFICATIVO
4e	Síntomas no controlados intensos que reúnan los elementos de situación clínica compleja.	0,334
5a	Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico.	NO SIGNIFICATIVO
5b	Trastornos adaptativos severos.	0,499
5c	Cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos.	1ª PARTE ES CONSTANTE- ACIERTO
5d	Riesgo de suicidio.	0,484
6a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores.	NO SIGNIFICATIVO
6b	Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles.	0,363
6c	Familias con duelos patológicos previos no resueltos.	NO SIGNIFICATIVO
6d	Conspiración del silencio de difícil abordaje.	0,379
6e	Falta de aceptación o negación de la realidad.	0,416
6f	Claudicación emocional de la familia.	NO SIGNIFICATIVO
7a	Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo.	NO SIGNIFICATIVO
7b	Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias.	NO SIGNIFICATIVO
7c	Duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo.	1ª PARTE ES CONSTANTE- ACIERTO
7d	Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones.	2ª PARTE CONSTANTE- ACIERTO
8a	Rotación de opioides.	0,421
8b	Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales (radioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, ventilación mecánica).	NO SIGNIFICATIVO
8c	Demanda reiterada de eutanasia y suicidio asistido por parte del paciente y/o sus familiares.	1ª PARTE ES CONSTANTE- ACIERTO
8d	En el domicilio: indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, realización paracentesis y/o curas difícil manejo, transfusiones en domicilio ...	1ª PARTE ES CONSTANTE- ACIERTO
8e	Indicación y aplicación de sedación.	0,279
9a	Condiciones de vivienda y entorno no adecuados.	0,434
9b	Idioma y/o cultura diferente.	0,729
9c	Fármacos de uso hospitalario.	0,634
9d	Necesidad de material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portátil, ventilación mecánica en domicilio etc.	NO SIGNIFICATIVO
9e	Necesidades de coordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales.	NO SIGNIFICATIVO

Tabla 45: Índice kappa para los elementos de complejidad caso B

ELEMENTO	KAPPA CASO B
1a Niño y adolescente.	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos
1b Problemas de adicción (alcohol, drogas...).	0,243
1c Enfermedades mentales previas que han requerido tratamiento.	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos
1d Profesional sanitario.	0,848
1e Rol socio-familiar que desempeña el paciente.	0,671
2a Síntomas intensos (EVA $\geq 6$ ), de difícil control o refractarios.	1ª parte es constante-acierto
2b Obstrucción intestinal / urológica.	2ª parte es constante-acierto
2c Pelvis congelada que produce obstrucción.	2ª parte es constante-acierto
2d Situación de últimos días con insuficiente control.	0,262
2e Fallo cognitivo y delirium.	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos
2f Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa.	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos
2g Situación clínica de deterioro rápido que provoca crisis de necesidades frecuentes	NO SIGNIFICATIVO
2h Úlceras tumorales, fístulas u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente por su tamaño, localización, infección y/o síntomas (dolor, olor, sangrado...).	0,791
2i Síndrome de afectación loco regional avanzada de cabeza y cuello.	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos
2j Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores.	NO SIGNIFICATIVO
3a Hemorragias o riesgo elevado de las mismas.	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos
3b Delirium.	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos
3c SVCS.	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos
3d Enclavamiento por HT endocraneal.	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos
3e Hipercalcemia.	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos
3f Disnea aguda.	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos
3g Estatus convulsivo.	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos
3h Compresión medular.	0,613
3i Fractura en huesos neoplásicos.	0,187
3j Crisis de pánico o angustia existencial.	0,152
3k Insuficiencia aguda de órgano de difícil control.	NO SIGNIFICATIVO
4a Existencia de pluripatología con alto nivel de dependencia.	0,209
4b Existencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada establecido.	0,316
4c Existencia de pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y situación clínica inestable.	NO SIGNIFICATIVO
4d Paciente con síntomas refractarios que requieran sedación o con síntomas difíciles.	0,225
4e Síntomas no controlados intensos que reúnan los elementos de situación clínica compleja.	NO SIGNIFICATIVO
5a Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico.	0,156
5b Trastornos adaptativos severos.	NO SIGNIFICATIVO
5c Cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos.	2ª PARTE ES CONSTANTE-ACIERTO
5d Riesgo de suicidio.	0,658
6a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores.	NO SIGNIFICATIVO
6b Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles.	NO SIGNIFICATIVO

6c	Familias con duelos patológicos previos no resueltos.	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos
6d	Conspiración del silencio de difícil abordaje.	2ª PARTE ES CONSTANTE- ACIERTO
6e	Falta de aceptación o negación de la realidad.	NO SIGNIFICATIVO
6f	Claudicación emocional de la familia.	2ª PARTE ES CONSTANTE- ACIERTO
7a	Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo.	NO SIGNIFICATIVO
7b	Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias.	2ª PARTE ES CONSTANTE-ACIERTO
7c	Duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo.	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos
7d	Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones.	1ª PARTE ES CONSTANTE-ACIERTO
8a	Rotación de opioides.	0,183
8b	Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales (radioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, ventilación mecánica).	NO SIGNIFICATIVO
8c	Demanda reiterada de eutanasia y suicidio asistido por parte del paciente y/o sus familiares.	2ª PARTE CONSTANTE- ACIERTO
8d	En el domicilio; indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, realización paracentesis y/o curas difícil manejo, transfusiones en domicilio ...	1ª PARTE ES CONSTANTE- ACIERTO
8e	Indicación y aplicación de sedación.	0,542
9a	Condiciones de vivienda y entorno no adecuados.	0,647
9b	Idioma y/o cultura diferente.	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos
9c	Fármacos de uso hospitalario.	0,333
9d	Necesidad de material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portátil, ventilación mecánica en domicilio etc.	NO SIGNIFICATIVO
9e	Necesidades de coordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales.	NO SIGNIFICATIVO

Tabla 46. Nivel de complejidad del elemento de los elementos presentes en los casos, con nivel 1 y/o 2 de complejidad.

DIMENSIÓN	ELEMENTO	DEFINICIÓN	% DE RESPUESTA	% DE ACUERDO	% REBAJAN	% AUMENTAN
1.- Características personales	1b	Problemas de adicción (alcohol, drogas...).	71%	56%	30%	14%



1.- Características personales	<b>1e</b>	Rol socio-familiar que desempeña el paciente.	43%	46%	11%	43%
5.- Trastornos psicoemocionales severos	<b>5a</b>	Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico.	47%	74%	7%	19%
6.- Dependientes de la familia	<b>6a</b>	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores.	74%	59%	3%	39%
6.- Dependientes de la familia	<b>6b</b>	Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles.	43%	64%	12%	24%
6.- Dependientes de la familia	<b>6e</b>	Falta de aceptación o negación de la realidad.	24%	57%	14%	29%
9.- otros elementos	<b>9e</b>	Necesidades de coordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales.	62%	47%	6%	47%
<b>PROMEDIOS</b>			<b>52%</b>	<b>58%</b>	<b>12%</b>	<b>31%</b>

Tabla 47: Nivel de complejidad del elemento de los elementos presentes en los casos, con nivel 3 de complejidad.

DIMENSIÓN	ELEMENTO	DEFINICIÓN	% RESPUESTA	% ACUERDO	% REBAJA MÁS DE UN NIVEL	% REBAJA UN NIVEL
2.- Situaciones clínicas complejas	<b>2a</b>	Síntomas intensos (EVA $\geq 6$ ), de difícil control o refractarios.	71%	86%	0%	14%
2.- Situaciones clínicas complejas	<b>2d</b>	Situación de últimos días con insuficiente control.	64%	97%	0%	3%
2.- Situaciones clínicas complejas	<b>2g</b>	Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.	72%	74%	2%	24%
2.- Situaciones clínicas complejas	<b>2j</b>	Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores.	38%	61%	2%	37%
3.- Situaciones de urgencias	<b>3i</b>	Fractura en huesos neoplásicos.	0%			
6.- Dependientes de la familia	<b>6f</b>	Claudicación emocional de la familia.	64%	81%	0%	19%
8.- Estrategias de actuación complejas	<b>8b</b>	Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales (radioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, ventilación mecánica).	81%	72%	4%	23%

8.-Estrategias de actuación complejas	8d	En el domicilio:, indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, realización paracentesis y/o curas difícil manejo, transfusiones en domicilio ...	5%	100%	0%	0%
8.-ESTRATEGIAS DE ACTUACIÓN COMPLEJAS	8e	Indicación y aplicación de sedación.	22%	92%	0%	8%
<b>PROMEDIOS</b>			<b>46%</b>	<b>83%</b>	<b>1%</b>	<b>16%</b>

Tabla 48: Nivel de complejidad del elemento de los elementos no presentes en los casos con nivel 1 y/o 2 de complejidad

ELEMENTO	DEFINICIÓN	% RESPUESTA	% ACUERDO	% REBAJA	% AUMENTA
1c	Enfermedades mentales previas que han requerido tratamiento.	0%			
1d	Profesional sanitario.	6%	31%	23%	46%
4a	Existencia de pluripatología con alto nivel de dependencia.	16%	53%	6%	42%
4b	Existencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada establecido.	12%	48%	11%	41%
4e	Síntomas no controlados intensos que reúnan los elementos de situación clínica compleja.	38%	66%	2%	32%
5b	Trastornos adaptativos severos.	22%	56%	2%	42%
5c	Cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos.	5%	50%	0%	50%
6c	Familias con duelos patológicos previos no resueltos.	1%	100%	0%	0%
6d	Conspiración del silencio de difícil abordaje.	6%	60%	13%	27%
7a	Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo.	7%	53%	0%	47%
7b	Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias.	1%	100%	0%	0%
7c	Duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo.	0%	100%	0%	0%
7d	Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones.	1%	33%	33%	33%
9a	Condiciones de vivienda y entorno no adecuados.	5%	25%	0%	75%
9b	Idioma y/o cultura diferente.	19%	42%	13%	44%
9c	Fármacos de uso hospitalario.	10%	22%	0%	78%
9d	Necesidad de material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portátil, ventilación mecánica en domicilio etc.	5%	58%	0%	42%
<b>PROMEDIOS</b>		<b>9%</b>	<b>56%</b>	<b>7%</b>	<b>37%</b>

Tabla 49: Nivel de complejidad del elemento de los elementos no presentes en los casos con nivel 3 de complejidad

ELEMENTO	DEFINICIÓN	% RESPUESTA	% ACUERDO	% REBAJA MÁS DE UN NIVEL	% REBAJA UN NIVEL
1a	Niño y adolescente.	5%	91%	0%	9%
2b	Obstrucción intestinal / urológica.	3%	57%	0%	43%
2c	Pelvis congelada que produce obstrucción.	2%	75%	0%	25%
2e	Fallo cognitivo y delirium.	3%	50%	17%	33%
2f	Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa.	2%	0%	0%	100%
2h	Úlceras tumorales, fistulas u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente por su tamaño, localización, infección y/o síntomas (dolor, olor, sangrado...).	3%	57%	0%	43%
2i	Síndrome de afectación loco regional avanzada de cabeza y cuello.	13%	87%	3%	10%
3a	Hemorragias o riesgo elevado de las mismas.	16%	72%	6%	22%
3b	Delirium.	2%	75%	0%	25%
3c	SVCS.	0%			
3d	Enclavamiento por HT endocraneal.	3%	86%	0%	14%
3e	Hipercalcemia.	0%			
3f	Disnea aguda.	0%			
3g	Estatus convulsivo.	8%	67%	6%	28%
3h	Compresión medular.	11%	56%	0%	44%
3j	Crisis de pánico o angustia existencial.	40%	73%	0%	27%
3k	Insuficiencia aguda de órgano de difícil control.	9%	85%	0%	15%
4c	Existencia de pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y situación clínica inestable.	17%	82%	0%	18%
4d	Paciente con síntomas refractarios que requieran sedación o con síntomas difíciles.	32%	87%	0%	13%
5d	Riesgo de suicidio.	3%	50%	0%	50%
8a	Rotación de opioides.	23%	61%	4%	35%
8c	Demanda reiterada de eutanasia y suicidio asistido por parte del paciente y/o sus familiares.	2%	40%	0%	60%
<b>PROMEDIOS</b>		<b>9%</b>	<b>63%</b>	<b>2%</b>	<b>31%</b>

Tabla 50 Estándar niveles de complejidad casos

DEFINICIÓN	CASO A 1ª PARTE	CASO A 2ª PARTE	CASO B 1ª PARTE	CASO B 2ª PARTE
NIVEL DE COMPLEJIDAD DEL CASO	2	3	3	1

Tabla 51 Comparativa niveles de complejidad según P.A.I.C.P. y según el profesional, caso A 1ª parte

CASO A 1ª PARTE	Nivel de complejidad según P.A.I.C.P.	Nivel de complejidad según el profesional	BALANCE
NO COMPLEJO	0%	0%	0%
MINIMA COMPLEJIDAD	4%	7%	3%
<b>MEDIA COMPLEJIDAD</b>	<b>26%</b>	<b>32%</b>	<b>6%</b>
MAXIMA COMPLEJIDAD	70%	61%	-10%

Tabla 52 Comparativa niveles de complejidad según P.A.I.C.P. y según el profesional, caso A 2ª parte:

CASO A 2ª PARTE	Nivel de complejidad según P.A.I.C.P.	Nivel de complejidad según el profesional	BALANCE
NO COMPLEJO	0%	0%	0%
MINIMA COMPLEJIDAD	2%	0%	-2%
MEDIA COMPLEJIDAD	13%	11%	-2%
<b>MAXIMA COMPLEJIDAD</b>	<b>86%</b>	<b>89%</b>	<b>4%</b>

Tabla 53 Comparativa niveles de complejidad según P.A.I.C.P. y según el profesional, caso B 1ª parte:

CASO B 1ª PARTE	Nivel de complejidad según P.A.I.C.P.	Nivel de complejidad según el profesional	BALANCE
NO COMPLEJO	0%	0%	0%
MINIMA COMPLEJIDAD	4%	5%	2%
<b>MEDIA COMPLEJIDAD</b>	<b>14%</b>	<b>42%</b>	<b>28%</b>
MAXIMA COMPLEJIDAD	82%	53%	-30%

Tabla 54 Comparativa niveles de complejidad según P.A.I.C.P. y según el profesional; caso B 2ª parte:

CASO B 2ª PARTE	Nivel de complejidad según P.A.I.C.P.	Nivel de complejidad según el profesional	BALANCE
<b>NO COMPLEJO</b>	<b>14%</b>	<b>10%</b>	<b>-4%</b>

MINIMA COMPLEJIDAD	19%	14%	-6%
MEDIA COMPLEJIDAD	26%	21%	-6%
MAXIMA COMPLEJIDAD	40%	55%	15%

Tabla 55 Análisis concordancia del nivel de complejidad del caso

<b>ANALISIS DE LA SENSIBILIDAD AL CAMBIO Y CONCORDANCIA</b>	<b>Sensibilidad al cambio</b> (se muestra valor de significación)	<b>Kappa</b> (se muestra valor de K)
NIVEL COMPLEJIDAD PAIC CASO A1 vs CASO A2		0,007
NIVEL COMPLEJIDAD PAIC CASO B1 vs CASO B2		NO SE SEÑALA NIVEL NO COMPLEJO EN B1 TABLA NO PUEDE CONSTRUIRSE
NIVEL COMPLEJIDAD PAI CASO A1 vs NIVEL COMPLEJIDAD PROF CASO A1	0,345	0,213
NIVEL COMPLEJIDAD PAI CASO A2 vs NIVEL COMPLEJIDAD PROF CASO A2	1,0	No significativo
NIVEL COMPLEJIDAD PAI CASO B1 vs NIVEL COMPLEJIDAD PROF CASO B1	0,000203	0,392
NIVEL COMPLEJIDAD PAI CASO B2 vs NIVEL COMPLEJIDAD PROF CASO B2	0,016	0,417

Tabla 56 Análisis consistencia interna del caso clínico A 1ª parte

Nº ítems	55	Alfa de Cronbach:	0,8535
DEFINICIÓN		Alfa de Cronbach:	
1a	Niño y adolescente.	0,8461	
1b	Problemas de adicción (alcohol, drogas...).	0,8539	
1c	Enfermedades mentales previas que han requerido tratamiento.	0,8509	
1d	Profesional sanitario.	0,8483	
1e	Rol socio-familiar que desempeña el paciente.	0,8500	
2a	Síntomas intensos (EVA $\geq 6$ ), de difícil control o refractarios.	0,8549	
2b	Obstrucción intestinal/ urológica.	0,8508	
2c	Pelvis congelada que produce obstrucción.	0,8499	
2d	Situación de últimos días con insuficiente control.	0,8486	
2e	Fallo cognitivo y delirium.	0,8538	
2f	Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa.	0,8527	
2g	Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.	0,8535	
2h	Úlceras tumorales, fistulas u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente por su tamaño, localización, infección y/o síntomas (dolor, olor, sangrado...).	0,8537	
2i	Síndrome de afectación loco regional avanzada de cabeza y cuello.	0,8539	
2j	Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores.	0,8460	
3a	Hemorragias o riesgo elevado de las mismas.	0,8476	
3b	Delirium.	0,8505	
3c	SVCS.	0,8444	

3d	Enclavamiento por HT endocraneal.	0,8507
3e	Hipercalcemia.	0,8495
3f	Disnea aguda.	0,8504
3g	Estatus convulsivo.	0,8481
3h	Compresión medular.	0,8460
3i	Fractura en huesos neoplásicos.	0,8561
3j	Crisis de pánico o angustia existencial.	0,8606
3k	Insuficiencia aguda de órgano de difícil control.	0,8507
4a	Existencia de pluripatología con alto nivel de dependencia.	0,8486
4b	Existencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada establecido.	0,8501
4c	Existencia de pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y situación clínica inestable.	0,8522
4d	Paciente con síntomas refractarios que requieran sedación o con síntomas difíciles.	0,8535
4e	Síntomas no controlados intensos que reúnan los elementos de situación clínica compleja.	0,8472
5a	Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico.	0,8541
5b	Trastornos adaptativos severos.	0,8545
5c	Cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos.	0,8510
5d	Riesgo de suicidio.	0,8481
6a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores.	0,8511
6b	Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles.	0,8512
6c	Familias con duelos patológicos previos no resueltos.	0,8536
6d	Conspiración del silencio de difícil abordaje.	0,8537
6e	Falta de aceptación o negación de la realidad.	0,8502
6f	Claudicación emocional de la familia.	0,8468
7a	Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo.	0,8477
7b	Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias.	0,8540
7c	Duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo.	0,8539
7d	Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones.	0,8514
8a	Rotación de opioides.	0,8514
8b	Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales (radioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, ventilación mecánica).	0,8525
8c	Demanda reiterada de eutanasia y suicidio asistido por parte del paciente y/o sus familiares.	0,8518
8d	En el domicilio; indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, realización paracentesis y/o curas difícil manejo, transfusiones en domicilio ...	0,8521
8e	Indicación y aplicación de sedación.	0,8531
9a	Condiciones de vivienda y entorno no adecuados.	0,8509
9b	Idioma y/o cultura diferente.	0,8538
9c	Fármacos de uso hospitalario.	0,8539
9d	Necesidad de material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portátil, ventilación mecánica en domicilio etc.	0,8455
9e	Necesidades de coordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales.	0,8523

Tabla 57 Análisis de la consistencia interna del caso clínico A 2ª parte

Nº ítems	55	Alfa de Cronbach:	0,8475
Nº observaciones	58	Covarianza media:	0,0103

	DEFINICIÓN	Alfa de Cronbach:
1a	Niño y adolescente.	0,8446
1b	Problemas de adicción (alcohol, drogas...).	0,8480
1c	Enfermedades mentales previas que han requerido tratamiento.	0,8453
1d	Profesional sanitario.	0,8469
1e	Rol socio-familiar que desempeña el paciente.	0,8469
2a	Síntomas intensos (EVA $\geq 6$ ), de difícil control o refractarios.	0,8429
2b	Obstrucción intestinal / urológica.	0,8398
2c	Pelvis congelada que produce obstrucción.	0,8427
2d	Situación de últimos días con insuficiente control.	0,8473
2e	Fallo cognitivo y delirium.	0,8478
2f	Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa.	0,8484
2g	Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.	0,8473
2h	Úlceras tumorales, fístulas u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente por su tamaño, localización, infección y/o síntomas (dolor, olor, sangrado...).	0,8478
2i	Síndrome de afectación loco regional avanzada de cabeza y cuello.	0,8473
2j	Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores.	0,8449
3a	Hemorragias o riesgo elevado de las mismas.	0,8402
3b	Delirium.	0,8479
3c	SVCS.	0,8424
3d	Enclavamiento por HT endocraneal.	0,8381
3e	Hipercalcemia.	0,8431
3f	Disnea aguda.	0,8408
3g	Estatus convulsivo.	0,8400
3h	Compresión medular.	0,8473
3i	Fractura en huesos neoplásicos.	0,8494
3j	Crisis de pánico o angustia existencial.	0,8413
3k	Insuficiencia aguda de órgano de difícil control.	0,8422
4a	Existencia de pluripatología con alto nivel de dependencia.	0,8475
4b	Existencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada establecido.	0,8465
4c	Existencia de pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y situación clínica inestable.	0,8452
4d	Paciente con síntomas refractarios que requieran sedación o con síntomas difíciles.	0,8433
4e	Síntomas no controlados intensos que reúnan los elementos de situación clínica compleja.	0,8443
5a	Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico.	0,8449
5b	Trastornos adaptativos severos.	0,8462
5c	Cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos.	0,8391
5d	Riesgo de suicidio.	0,8392
6a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores.	0,8555
6b	Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles.	0,8437
6c	Familias con duelos patológicos previos no resueltos.	0,8452
6d	Conspiración del silencio de difícil abordaje.	0,8481
6e	Falta de aceptación o negación de la realidad.	0,8478
6f	Claudicación emocional de la familia.	0,8409
7a	Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo.	0,8442
7b	Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias.	0,8452



7c	Duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo.	0,8475
7d	Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones.	0,8436
8a	Rotación de opioides.	0,8480
8b	Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales (radioterapia, endoscopia, cirugía, bloqueos, y otras técnicas analgésicas invasivas, ventilación mecánica).	0,8461
8c	Demanda reiterada de eutanasia y suicidio asistido por parte del paciente y/o sus familiares.	0,8444
8d	En el domicilio; indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso, realización paracentesis y/o curas difícil manejo, transfusiones en domicilio ...	0,8427
8e	Indicación y aplicación de sedación.	0,8473
9a	Condiciones de vivienda y entorno no adecuados.	0,8442
9b	Idioma y/o cultura diferente.	0,8478
9c	Fármacos de uso hospitalario.	0,8478
9d	Necesidad de material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portátil, ventilación mecánica en domicilio etc.	0,8419
9e	Necesidades de coordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales.	0,8469

Tabla 58 Resumen de datos por elemento de complejidad

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD		TASA NO RESPUESTA	SENSIBILIDAD	ESPECIFICIDAD	KAPPA CASO A	KAPPA CASO B	MAC NEMAR CASO A	MAC NEMAR CASO B	ALFA CASO A1	ALFA CASO A2
1a	1a Niño o adolescente	1%		95%	0,899	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos			0,8461	0,8446
1b	1b Problemas de adicción	6%	87%	100%	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos	0,243			0,8539	0,8480
1c	1c Enfermedades mentales previas	14%		100%	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos			0,8509	0,8453
1d	1d Profesional sanitario	7%		94%	1	0,848			0,8483	0,8469
1e	1e Rol socio-familiar que desempeña el paciente	30%	61%	67%	0,654	0,671			0,8500	0,8469
2a	2a Síntomas intensos (EVA 6 o más), de difícil control o refractarios	3%	94%	91%	2ª PARTE ES CONSTANTE-ACIERTO	1ª parte es constante-acierto		EXISTE CONSTANTE	0,8549	0,8429
2b	2b Obstrucción intestinal/urológica	6%		97%	3ª PARTE ES CONSTANTE-ACIERTO	2ª parte es constante-acierto			0,8508	0,8398
2c	2c Pelvis congelada que produce obstrucción	9%		98%	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos	2ª parte es constante-acierto			0,8499	0,8427
2d	2d Situación de últimos días con insuficiente control	5%	74%	84%	NO SIGNIFICATIVO	0,262	0,262		0,8486	0,8473
2e	2e Fallo cognitivo y delirium	7%		97%	0,294	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos			0,8538	0,8478
2f	2f Trastornos del comportamiento secundario a afectación neurológica previa	12%		97%	NO SIGNIFICATIVO	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos			0,8527	0,8484

	ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	TASA NO RESPUESTA	SENSIBILIDAD	ESPECIFICIDAD	KAPPA CASO A	KAPPA CASO B	MAC NEMAR CASO A	MAC NEMAR CASO B	ALFA CASO A1	ALFA CASO A2
2g	2g Situación clínica de deterioro rápido, que provoca crisis de necesidades frecuentes e intensas.	10%	68%	78%	NO SIGNIFICATIVO	NO SIGNIFICATIVO	0,00012	1,19209E-07	0,8535	0,8473
2h	2h Úlceras tumorales, fístulas u otras lesiones de piel y mucosas, que requieren un control frecuente.	4%		96%	0,658	0,791			0,8537	0,8478
2i	2i Síndrome de afectación loco regional avanzada de cabeza y cuello.	7%		82%	0,677	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos			0,8539	0,8473
2j	2j Uso reiterado de los DCCU-AP o/y SCCU-H por crisis de necesidades frecuentes e intensas o por el impacto que genera la situación en enfermos y cuidadores	12%	54%	96%	0,336	NO SIGNIFICATIVO			0,8460	0,8449
3a	3a Situaciones de urgencia. Hemorragias o riesgos elevados de las mismas	8%		83%	0,726	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos			0,8476	0,8402
3b	3b Situaciones de urgencia. Delirium	3%		98%	0,658	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos			0,8505	0,8479
3c	3c Situaciones de urgencia. SVCS	8%		100%	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos			0,8444	0,8424
3d	3d Situaciones de urgencia. Enclavamiento por HT endocraneal.	12%		96%	0,363	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos			0,8507	0,8381
3e	3e Situaciones de urgencia. Hipercalcemia.	25%		100%	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos			0,8495	0,8431

	ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	TASA NO RESPUESTA	SENSIBILIDAD	ESPECIFICIDAD	KAPPA CASO A	KAPPA CASO B	MAC NEMAR CASO A	MAC NEMAR CASO B	ALFA CASO A1	ALFA CASO A2
3f	3f Situaciones de urgencia. Disnea aguda.	7%		100%	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos			0,8504	0,8408
3g	3g Situaciones de urgencia. Estatus convulsivo.	9%		91%	0,447	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos			0,8481	0,8400
3h	3h Situaciones de urgencia. Compresión medular.	15%		86%	0,451	0,613			0,8460	0,8473
3i	3i Situaciones de urgencia. Fractura en huesos neoplásicos.	13%		94%	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos	0,187			0,8561	0,8494
3j	3j Situaciones de urgencia. Crisis de pánico o angustia existencial.	7%	87%	68%	NO SIGNIFICATIVO	0,152	EXISTE CONSTANTE		0,8606	0,8413
3k	3k Situaciones de urgencia. Insuficiencia aguda de órgano de difícil control.	14%		90%	0,775	NO SIGNIFICATIVO			0,8507	0,8422
4a	4a Existencia de pluripatología con alto nivel de dependencia.	6%		81%	0,598	0,209			0,8486	0,8475
4b	4b Existencia de pluripatología con nivel de dependencia elevada establecido.	12%		84%	0,446	0,316			0,8501	0,8465
4c	4c Existencia de pluripatología con deterioro brusco del nivel de dependencia y situación clínica inestable.	9%		80%	0,282	NO SIGNIFICATIVO			0,8522	0,8452
4d	4d Paciente con síntomas refractarios que requieran sedación o con síntomas difíciles.	5%		63%	NO SIGNIFICATIVO	0,225			0,8535	0,8433

	ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	TASA NO RESPUESTA	SENSIBILIDAD	ESPECIFICIDAD	KAPPA CASO A	KAPPA CASO B	MAC NEMAR CASO A	MAC NEMAR CASO B	ALFA CASO A1	ALFA CASO A2
4e	4e Síntomas no controlados intensos que no reúnen los elementos de situación clínica compleja.	9%		52%	0,334	NO SIGNIFICATIVO			0,8472	0,8443
5a	5a Falta de comunicación o mala comunicación con la familia y/o equipo terapéutico.	6%		89%		0,156		<b>4,76837E-07</b>	0,8541	0,8449
5b	5b Trastornos adaptativos severos.	10%		75%	0,499	NO SIGNIFICATIVO	NO SIGNIFICATIVO		0,8545	0,8462
5c	5c Cuadros depresivos mayores con comportamientos psicóticos.	9%		93%	1ª PARTE ES CONSTANTE-ACIERTO	2ª PARTE ES CONSTANTE-ACIERTO			0,8510	0,8391
5d	5d Riesgo de suicidio.	9%		96%	0,484	0,658			0,8481	0,8392
6a	6a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y cuidadores.	0%	66%	91%	NO SIGNIFICATIVO	NO SIGNIFICATIVO			0,8511	0,8555
6b	6b Familiares no competentes para el cuidado práctico y emocional y/o familias difíciles.	6%	52%	79%	0,363	NO SIGNIFICATIVO			0,8512	0,8437
6c	6c Familias con duelos patológicos previos no resueltos.	18%		99%	NO SIGNIFICATIVO	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos			0,8536	0,8452
6d	6d Conspiración del silencio de difícil abordaje.	10%		93%	0,379	2ª PARTE ES CONSTANTE-ACIERTO			0,8537	0,8481
6e	6e Falta de aceptación o negación de la realidad.	9%	27%	87%	0,416	NO SIGNIFICATIVO	NO SIGNIFICATIVO		0,8502	0,8478
6f	6f Claudicación emocional de la familia.	8%	71%	81%	NO SIGNIFICATIVO	2ª PARTE ES CONSTANTE-ACIERTO	<b>2,98-E08</b>	EXISTE CONSTANTE	0,8468	0,8409
7a	7a Conocimiento y/o motivación insuficiente en el enfoque paliativo.	8%		90%	NO SIGNIFICATIVO	NO SIGNIFICATIVO			0,8477	0,8442

	ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	TASA NO RESPUESTA	SENSIBILIDAD	ESPECIFICIDAD	KAPPA CASO A	KAPPA CASO B	MAC NEMAR CASO A	MAC NEMAR CASO B	ALFA CASO A1	ALFA CASO A2
7b	7b Dilemas éticos y de valores, actitudes y creencias.	16%		98%	NO SIGNIFICATIVO	2ª PARTE ES CONSTANTE-ACIERTO			0,8540	0,8452
7c	7c Duelo propio no resuelto por parte del profesional o de los integrantes del equipo.	17%		99%	1ª PARTE ES CONSTANTE-ACIERTO	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos			0,8539	0,8475
7d	7d Conflicto dentro del mismo equipo o con otros equipos respecto a la toma de decisiones.	12%		99%	2ª PARTE CONSTANTE-ACIERTO	1ª PARTE ES CONSTANTE-ACIERTO			0,8514	0,8436
8a	8a Rotación de opioides	18%		70%	0,421	0,183			0,8514	0,8480
8b	8b Indicación y gestión de estrategias terapéuticas especiales...	13%	93%	65%	NO SIGNIFICATIVO	NO SIGNIFICATIVO		<b>1,16415E-10</b>	0,8525	0,8461
8c	8c Demanda reiterada de eutanasia y suicidio asistido por parte del paciente y/o sus familiares.	4%		98%	1ª PARTE ES CONSTANTE-ACIERTO	2ª PARTE CONSTANTE-ACIERTO			0,8518	0,8444
8d	8d En el domicilio: indicación y manejo de nutrición enteral/parenteral, instauración de tratamiento endovenoso...	7%		98%	1ª PARTE ES CONSTANTE-ACIERTO	1ª PARTE ES CONSTANTE-ACIERTO	EXISTE CONSTANTE		0,8521	0,8427
8e	8e Indicación y aplicación de sedación.	6%	29%	94%	0,279	0,542	<b>0,001</b>		0,8531	0,8473
9a	9a Condiciones de vivienda y entorno no adecuados.	15%		90%	0,434	0,647			0,8509	0,8442
9b	9b Idioma y/o cultura diferente.	0%		76%	0,729	Concordancia exacta-Acierto 100% en ambos casos			0,8538	0,8478
9c	9c Fármacos de uso hospitalario	16%		84%	0,634	0,333			0,8539	0,8478

	ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	TASA NO RESPUESTA	SENSIBILIDAD	ESPECIFICIDAD	KAPPA CASO A	KAPPA CASO B	MAC NEMAR CASO A	MAC NEMAR CASO B	ALFA CASO A1	ALFA CASO A2
9d	9d Necesidad de material ortopédico, oxigenoterapia, aspirador portátil...	6%		94%	NO SIGNIFICATIVO	NO SIGNIFICATIVO			0,8455	0,8419
9e	9e Necesidades de coordinación y gestión: cita de consulta especializada, traslados, ingresos programados, comunicación entre los profesionales	8%	78%	58%	NO SIGNIFICATIVO	NO SIGNIFICATIVO		<b>0,0001037</b>	0,8523	0,8469



Tabla 59 Síntesis del proceso de transformación de ICC-Pal V.0 a ICC-Pal V.1: comparativa de los porcentajes de presencia de los ítems en función de su nivel de complejidad

	ICC-Pal V.0		ICC-Pal V.1	
Nivel 1, elemento de complejidad mínimo	5	9%	3	8%
Nivel 2, elemento de complejidad medio	19	35%	20	50%
Nivel 3, elemento de complejidad alto	31	56%	17	43%
	<b>55</b>		<b>40</b>	

Tabla 60 Síntesis del proceso de transformación de ICC-Pal V.0 a ICC-Pal V.1: comparativa resumen de las dimensiones e ítems de ambos instrumentos

ICC-Pal V 0: 9 dimensiones y 55 ítems	ICC-Pal V 1: 5 dimensiones y 40 ítems
<ol style="list-style-type: none"> <li>Elementos de complejidad dependientes del paciente. Características personales. <b>5 ítems: 1a-1e</b></li> <li>Elementos de complejidad dependientes del paciente. Situaciones clínicas complejas <b>10 ítems 2a-2j</b></li> <li>Elementos de complejidad dependientes del paciente. Crisis de necesidades que precisan una respuesta urgente. <b>11 ítems 3a-3k</b></li> <li>Elementos de complejidad dependientes del paciente <b>5 ítems: 4a-4e</b></li> <li>Elementos de complejidad dependientes del paciente. Problemas psicoemocionales severos <b>4 ítems: 5a-5d</b></li> <li>Elementos de complejidad dependientes de la familia <b>6 ítems: 6a-6f</b></li> <li>Elementos de complejidad dependientes del profesional <b>4 ítems: 7a-7d</b></li> <li>Elementos de complejidad. Estrategias de actuación complejas <b>5 ítems: 8a-8e</b></li> <li>Elementos de complejidad. Otros elementos <b>5 ítems: 9a-9e</b></li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Elementos de complejidad dependientes del perfil del paciente: <b>6 ítems 1a-1f</b></li> <li>Elementos de complejidad dependientes de situaciones clínicas y sintomatología de difícil manejo: <b>11 ítems 2a-2k</b></li> <li>Elementos de complejidad emocionales y relacionales del paciente: <b>6 ítems 3a-3f</b></li> <li>Elementos de complejidad dependientes de la familia y entorno socio-ambiental: <b>9 ítems 4a-4i</b></li> <li>Elementos de complejidad dependientes de los recursos: <b>8 ítems 5a-5h</b></li> </ol>

**SEGUNDO PROYECTO: ICC-Pal V.1**

Datos descriptivos de los observadores

Tabla 61 Sexo de los observadores

Sexo	Porcentaje
Mujer	60%
Hombre	40%

Tabla 62 Edad de los observadores

Edad	Porcentaje
De 31 a 50 años	57%
Mayor de 50 años	34%
Menor de 30 años	9%

Tabla 63 Años de experiencia

Años de experiencia:	Porcentaje
5 años o menos	14%
5 a 10 años	17%
10 a 20 años	31%
más de 20 años	39%
Media	17

Tabla 64 Especialidad médica de los observadores

ESPECIALIDAD	PORCENTAJE
Medicina familiar y comunitaria	84%
Medicina interna	4%
Geriatría	3%
Cirugía general	2%
Oncología médica	2%

Anestesiología	1%
Cuidados paliativos	1%
Medicina de la educación física y el deporte	1%
Oncología radioterápica	1%

Tabla 65 Lugar de trabajo

Puesto que ocupa	Porcentaje
Atención Primaria	64%
Equipo Soporte CP	13%
Atención Hospitalaria	11%
Otros	5%
D.C.C.U.	4%
Unidad CP	3%

Tabla 66 Lugar de trabajo (recodificado)

Tipo de servicio – lugar de trabajo	Porcentaje
Servicio de cuidados paliativos	16%
Otros (no CP)	84%

### FORMULARIO VALORACIÓN DEL NIVEL DE COMPLEJIDAD DE LOS ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD

Tabla 67 Valoración del nivel de complejidad de los elementos de complejidad:

ELEMENTO DE COMPLEJIDAD	NO COMPLEJO	MINIMA COMPLEJIDAD	MEDIA COMPLEJIDA	MAXIMA COMPLEJIDAD	NO CONTESTADO
1a Paciente es niño/a o adolescente	1%	5%	14%	80%	0%
1b Paciente es profesional sanitario	3%	8%	71%	18%	1%
1c Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	1%	8%	64%	26%	1%
1d Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	3%	11%	54%	33%	1%
1e Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	1%	3%	56%	40%	1%
1f Paciente presenta enfermedad mental previa	1%	13%	55%	31%	2%
2a Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	0%	9%	49%	42%	4%
2b Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	2%	21%	45%	33%	4%
2c Trastorno cognitivo severo	3%	21%	45%	32%	4%
2d Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	1%	17%	48%	34%	4%
2e Existencia de comorbilidad de difícil control	0%	7%	48%	46%	4%

2f	Síntomas de difícil control	0%	5%	30%	64%	4%
2g	Síntomas refractarios	0%	7%	25%	68%	4%
2h	Síndrome constitucional severo	3%	28%	58%	11%	4%
2i	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	0%	2%	23%	75%	4%
2j	Situación de últimos días con difícil control	0%	7%	27%	66%	4%
2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	3%	11%	47%	38%	5%
3a	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	0%	7%	52%	41%	9%
3b	Paciente presenta riesgo de suicidio	0%	0%	18%	82%	9%
3c	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	0%	3%	31%	66%	9%
3d	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	2%	6%	48%	44%	9%
3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	1%	8%	51%	40%	9%
3f	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	1%	8%	44%	47%	9%
4a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	0%	0%	33%	67%	9%
4b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales	0%	6%	47%	47%	9%
4c	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	0%	2%	39%	59%	9%
4d	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales	0%	6%	47%	47%	9%
4e	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	0%	11%	52%	37%	9%
4f	Conspiración de silencio	1%	16%	53%	30%	9%
4g	Familia disfuncional	0%	1%	31%	68%	9%
4h	Claudicación familiar	1%	5%	47%	47%	9%
4i	Duelos complejos	1%	7%	61%	31%	9%
5a	Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	8%	23%	51%	18%	9%
5b	Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	3%	26%	44%	26%	9%
5c	Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	3%	17%	44%	36%	9%
5d	Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	2%	18%	46%	33%	9%
5e	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	5%	30%	46%	20%	9%

5f	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	0%	30%	48%	22%	9%
5g	Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	1%	13%	38%	48%	9%
5h	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	3%	15%	48%	33%	9%

Tabla 68 Valoración del nivel de complejidad de los elementos de complejidad con niveles de complejidad 1 y 2

ELEMENTOS	N C STANDARD	ACUERDO	AUMENTA	REBAJA
1b Paciente es profesional sanitario	2	71%	18%	12%
1c Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	2	64%	26%	9%
1d Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	2	54%	33%	14%
1e Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	2	56%	40%	4%
1f Paciente presenta enfermedad mental previa	2	55%	31%	14%
2e Existencia de comorbilidad de difícil control	2	48%	46%	7%
2h Síndrome constitucional severo	2	58%	11%	32%
2k Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	2	47%	38%	14%
3a Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	2	52%	41%	7%
3e Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	2	51%	40%	9%
3f Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	2	44%	47%	9%
4a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	2	33%	67%	0%
4b Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales	2	47%	47%	6%
4c Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	2	39%	59%	2%
4d Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales	2	47%	47%	6%
4e Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	1	11%	89%	0%
4f Conspiración de silencio	2	53%	30%	17%
4g Familia disfuncional	2	31%	68%	1%
4i Duelos complejos	2	61%	31%	8%
5b Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	2	44%	26%	30%
5e Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	1	30%	66%	5%
5f Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	1	30%	70%	0%
5h Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	2	48%	33%	18%

Tabla 69 Valoración del nivel de complejidad de los elementos de complejidad con niveles de complejidad 3

ELEMENTOS	N C STANDARD	ACUERDO	REBAJA - 1	REBAJA - 2
1a Paciente es niño/a o adolescente	3	80%	14%	6%
2a Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	3	42%	49%	9%
2b Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	3	33%	45%	23%
2c Trastorno cognitivo severo	3	32%	45%	24%
2d Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	3	34%	48%	18%
2f Síntomas de difícil control	3	64%	30%	5%
2g Síntomas refractarios	3	68%	25%	7%
2i Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	3	75%	23%	2%
2j Situación de últimos días con difícil control	3	66%	27%	7%
3b Paciente presenta riesgo de suicidio	3	82%	18%	0%
3c Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	3	66%	31%	3%
3d Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	3	44%	48%	8%
4h Claudicación familiar	3	47%	47%	6%
5a Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	3	18%	51%	31%
5c Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	3	36%	44%	21%
5d Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	3	33%	46%	21%
5g Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	3	48%	38%	14%

Tabla 70 Valoración del nivel de complejidad de los elementos de complejidad (promedios por nivel de complejidad del ítem)

	ACUERDO	AUMENTA	REBAJA
<b>PROMEDIO GENERAL</b>	<b>49%</b>	<b>41%</b>	<b>11%</b>
PROMEDIO NIVEL 1	24%	75%	2%
PROMEDIO NIVEL 2	50%	39%	11%
	ACUERDO	REBAJA 1	REBAJA +1
PROMEDIO NIVEL 3	51%	37%	12%

Tabla 71 Valoración del nivel de complejidad de los elementos de complejidad (promedios por dimensión)

	% ACUERDO	% REBAJA	% AUMENTA
Dependientes del perfil Del paciente	63%	27%	10%
Dependientes de situaciones clínicas y sintomatología de difícil manejo	52%	35%	13%
Derivados de los aspectos emocionales y relacionales del paciente	56%	38%	6%

Dependientes de la familia y entorno socio-ambiental	41%	54%	5%
Dependientes de los recursos socio-sanitarios y de estrategias de gestión y actuación	36%	47%	17%

Tabla 72 Elementos de complejidad con un porcentaje de acuerdo con el nivel de complejidad establecido en ICC-Pal (V.1) mayor al 70%

NC en ICC-Pal V.1	Elemento de complejidad	Igual que ICC-Pal V.1	Mayor que ICC-Pal V.1	Menor que ICC-Pal V.1
3	Paciente presenta riesgo de suicidio	81,6%	0,0%	18,4%
3	Paciente es niño/a o adolescente	80,2%	0,0%	19,8%
3	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	75,0%	0,0%	25,0%
2	Paciente es profesional sanitario	70,5%	17,9%	11,6%

Tabla 73 Elementos de complejidad con un porcentaje de acuerdo con el nivel de complejidad establecido en ICC-Pal (V.1) menor al 70% y con una tendencia ascendente de la discrepancia

NC en ICC-Pal V.1	Elemento de complejidad	Igual que ICC-Pal V.1	Mayor que ICC-Pal V.1	Menor que ICC-Pal V.1
1	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	11,5%	88,5%	0,0%
1	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	29,9%	70,1%	0,0%
2	Familia disfuncional	31,0%	67,8%	1,1%
2	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	33,3%	66,7%	0,0%
1	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	29,9%	65,5%	4,6%
2	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	39,1%	58,6%	2,3%

Tabla 74 Elementos de complejidad con un porcentaje de acuerdo con el nivel de complejidad establecido en ICC-Pal (V.1) menor al 70% y con una tendencia descendente de la discrepancia

NC en ICC-Pal V.1	Elemento de complejidad	Igual que ICC-Pal V.1	Mayor que ICC-Pal V.1	Menor que ICC-Pal V.1
3	Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	18,4%	0,0%	81,6%
3	Trastorno cognitivo severo	31,5%	0,0%	68,5%
3	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	32,6%	0,0%	67,4%
3	Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	33,3%	0,0%	66,7%
3	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	33,7%	0,0%	66,3%
3	Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	35,6%	0,0%	64,4%



Tabla 75 Elementos de complejidad con un porcentaje de acuerdo con el nivel de complejidad menor al 70%, acuerdo mayor que la discrepancia.

NC en ICC-Pal V.1	Elemento de complejidad	Igual que ICC-Pal V.1	Mayor que ICC-Pal V.1	Menor que ICC-Pal V.1
3	Síntomas refractarios	68,5%	0,0%	31,5%
3	Situación de últimos días con difícil control	66,3%	0,0%	33,7%
3	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	65,5%	0,0%	34,5%
2	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	64,2%	26,3%	9,5%
3	Síntomas de difícil control	64,1%	0,0%	35,9%
2	Duelos complejos	60,9%	31,0%	8,0%
2	Síndrome constitucional severo	57,6%	10,9%	31,5%
2	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	55,8%	40,0%	4,2%
2	Paciente presenta enfermedad mental previa	55,3%	30,9%	13,8%
2	Conspiración de silencio	52,9%	29,9%	17,2%
2	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	51,7%	41,4%	6,9%
2	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	50,6%	40,2%	9,2%

Tabla 76 Elementos de complejidad con un porcentaje de acuerdo con el nivel de complejidad menor al 70%, discrepancia supera al acuerdo

NC en ICC-Pal V.1	Elemento de complejidad	Igual que ICC-Pal V.1	Mayor que ICC-Pal V.1	Menor que ICC-Pal V.1
3	Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	48,3%	0,0%	51,7%
2	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	48,3%	33,3%	18,4%
2	Existencia de comorbilidad de difícil control	47,8%	45,7%	6,5%
2	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	47,3%	38,5%	14,3%
3	Claudicación familiar	47,1%	0,0%	52,9%
2	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales	47,1%	47,1%	5,7%
2	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales	47,1%	47,1%	5,7%
3	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	43,7%	0,0%	56,3%
2	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	43,7%	47,1%	9,2%
2	Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	43,7%	26,4%	29,9%
3	Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	42,4%	0,0%	57,6%

Tabla 77 Acuerdo en el nivel de complejidad por elemento y por lugar de trabajo respecto al nivel de complejidad establecido en ICC-Pal V.1

(se muestra nivel de significación test Chi cuadrado)

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD		Acuerdo N. complejidad ICC-Pal V.1	Tipo de acuerdo N. complejidad ICC-Pal V.1
1a	Paciente es niño/a o adolescente	0,05	0,055
1b	Paciente es profesional sanitario	0,003	0,003
1c	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	0,584	0,584
1d	Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	0,292	0,291
1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	0,019	0,019
1f	Paciente presenta enfermedad mental previa	0,15	0,15
2a	Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	0,003	0,003
2b	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	0,45	0,451
2c	Trastorno cognitivo severo	0,19	0,189
2d	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	0,814	0,814
2e	Existencia de comorbilidad de difícil control	0,541	0,54
2f	Síntomas de difícil control	0,096	0,096
2g	Síntomas refractarios	0,002	0,002
2h	Síndrome constitucional severo	0,59	0,59
2i	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	0,121	0,121
2j	Situación de últimos días con difícil control	0,827	0,102
2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	0,814	0,827
3a	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	0,031	0,614
3b	Paciente presenta riesgo de suicidio	0,422	0,031
3c	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	0,11	0,423
3d	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	0,132	0,109
3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	0,06	0,133
3f	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	0,021	0,061
4a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	0,198	0,021
4b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales	0,396	0,199
4c	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	0,121	0,397
4d	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales	0,067	0,121
4e	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	0,067	0,067
4f	Conspiración de silencio	0,198	0,198
4g	Familia disfuncional	0,14	0,141
4h	Claudicación familiar	0,019	0,019
ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD		Acuerdo N. complejidad ICC-Pal V.1	Tipo de acuerdo N. complejidad ICC-Pal V.1
4i	Duelos complejos	0,021	0,021
5a	Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	0,004	0,004
5b	Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	0,061	0,06
5c	Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	0,04	0,04
5d	Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	0,608	0,609

5e	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	0,412	0,411
5f	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	0,042	0,043
5g	Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	0,218	0,218
5h	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	0,864	0,863

Tabla 78 Valoración de los elementos de complejidad: estabilidad del nivel de complejidad vs experiencia con el elemento de complejidad

ELEMENTOS		ESTABILIDAD N.C.		EXPERIENCIA CON N.C.	
		SI	NO	SI	NO
1a	Paciente es niño/a o adolescente	38%	63%	41%	59%
1b	Paciente es profesional sanitario	24%	76%	62%	38%
1c	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	18%	82%	73%	27%
1d	Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	17%	83%	62%	38%
1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	24%	76%	68%	32%
1f	Paciente presenta enfermedad mental previa	15%	85%	63%	37%
2a	Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	23%	77%	95%	5%
2b	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	24%	76%	95%	5%
2c	Trastorno cognitivo severo	27%	73%	88%	12%
2d	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	23%	77%	88%	12%
2e	Existencia de comorbilidad de difícil control	24%	76%	89%	11%
2f	Síntomas de difícil control	34%	66%	86%	14%
2g	Síntomas refractarios	51%	49%	82%	19%
2h	Síndrome constitucional severo	28%	72%	94%	7%
2i	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	46%	54%	75%	25%
2j	Situación de últimos días con difícil control	40%	60%	78%	22%
2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	28%	72%	66%	34%
3a	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	24%	76%	69%	31%
3b	Paciente presenta riesgo de suicidio	47%	53%	33%	67%
3c	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	45%	55%	45%	55%
3d	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	25%	75%	62%	38%
3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	25%	75%	82%	18%
3f	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	33%	67%	64%	36%
4a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	39%	61%	75%	25%
4b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales	30%	70%	66%	35%
ELEMENTOS		ESTABILIDAD N.C.		EXPERIENCIA CON N.C.	
4c	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	33%	67%	61%	39%
4d	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales	29%	71%	52%	48%
4e	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	29%	71%	64%	36%
4f	Conspiración de silencio	28%	72%	90%	10%
4g	Familia disfuncional	35%	66%	60%	40%

4h	Claudicación familiar	37%	63%	76%	24%
4i	Duelos complejos	24%	76%	71%	29%
5a	Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	29%	71%	76%	24%
5b	Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	31%	69%	60%	40%
5c	Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	29%	71%	51%	49%
5d	Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	23%	77%	67%	33%
5e	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	29%	71%	72%	28%
5f	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	20%	81%	72%	28%
5g	Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	38%	62%	59%	41%
5h	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	24%	76%	51%	49%
<b>PROMEDIOS</b>		<b>30%</b>	<b>70%</b>	<b>69%</b>	<b>31%</b>

### FORMULARIO "PILOTAJE CON CASOS REALES"

Tabla 79 Sexo y edad de los pacientes:

		Edad media
Mujer	41%	77
Hombre	59%	67

Tabla 80 Edad de los pacientes: formulario "Pilotaje con casos reales"

Edad	
Hasta 30 años	2%
31-50 años	11%
51-65 años	17%
66-80 años	40%
Mayor de 80 años	31%

Tabla 81 Dependencia de los pacientes: formulario "Pilotaje con casos reales"

DEPENDENCIA	
Baja dependencia	2%
Moderada dependencia	43%
Alta dependencia	55%

Tabla 82 Tabla de contingencia: Diagnostico recodificado tipo 2 vs Edad media

Diagnostico ppal. (recod. tipo2)	Edad Media	
Oncológico	82%	69
No oncológico	18%	84

Tabla 83 Tabla de contingencia sexo paciente vs edad del paciente.

		Frecuencia	Edad media
<b>Hombre</b>	31-50 años	54%	<b>55</b>
	51-65 años	23%	
	66-80 años	23%	
	Mayor de 80 años	0%	
<b>Mujer</b>	31-50 años	43%	<b>56</b>
	51-65 años	31%	
	66-80 años	22%	
	Mayor de 80 años	4%	
<b>RESUMEN</b>	31-50 años	55%	
	51-65 años	36%	
	66-80 años	27%	
	Mayor de 80 años	27%	

Tabla 84 Tabla de contingencia: Diagnostico recodificado tipo 2 vs Edad media del cuidado

Diagnostico ppal. (recod. tipo 2)		Edad Media del cuidador
Oncológico	82%	54
No oncológico	18%	59

Prueba t Student para igualdad de medias  $p = 0,292283611$

Tabla 85 Recursos asignados al paciente: Casos reales

Recursos implicados	Frecuencia
Sólo recursos convencionales.	13%
Recursos convencionales con asesoramiento puntual de los recursos avanzados.	23%
Recursos convencionales con seguimiento delimitado en el tiempo de los recursos avanzados.	17%
Recursos convencionales junto con seguimiento continuado de los recursos avanzados.	46%

Tabla 86 Tabla de contingencia: Sexo del paciente vs Recurso asignado

Sexo	Sólo recursos convencionales.	Recursos convencionales con asesoramiento puntual de los recursos avanzados.	Recursos convencionales con seguimiento delimitado en el tiempo de los recursos avanzados.	Recursos convencionales junto con seguimiento continuado de los recursos avanzados.
<b>Hombre</b>	9%	13%	25%	53%
<b>Mujer</b>	20%	40%	5%	35%

Tabla 87 Tabla de contingencia: Diagnostico principal recodificado vs Recurso asignado

Diagnostico ppal. (recod. dicotómico)	Sólo recursos convencionales.	Recursos convencionales con asesoramiento puntual de los recursos avanzados.	Recursos convencionales con seguimiento delimitado en el tiempo de los recursos avanzados.	Recursos convencionales junto con seguimiento continuado de los recursos avanzados.
Oncológico	12%	17%	17%	54%
No oncológico	18%	46%	18%	18%

Tabla 88 Tasas de identificación de elementos de complejidad (desglose por dimensiones de complejidad (2ª fase, casos reales))

DIMENSIONES	% SOBRE EC IDENTIFICADOS	% IDENTIFICADO SOBRE n CASOS
Dependientes del perfil de paciente	9%	87%
Dependientes de situaciones clínicas y sintomatología de difícil manejo	44%	415%
Derivados de los aspectos emocionales y relacionales del paciente	14%	128%
Dependientes de la familia y entorno socio-ambiental	17%	159%
Dependientes de los recursos socio-sanitarios y de estrategias de gestión y actuación	17%	159%

Tabla 89 Tasas de identificación de elementos de complejidad (2ª fase, casos reales)

Dimensión	COD	ELEMENTO DE COMPLEJIDAD	% SOBRE EC IDENTIFICADOS	% IDENTIFICADO SOBRE CASOS
Dependientes del perfil de paciente	1a	Paciente es niño/a o adolescente	0%	0%
Dependientes del perfil de paciente	1b	Paciente es profesional sanitario	0%	3%
Dependientes del perfil de paciente	1c	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	3%	32%
Dependientes del perfil de paciente	1d	Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	4%	38%
Dependientes del perfil de paciente	1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	0%	1%
Dependientes del perfil de paciente	1f	Paciente presenta enfermedad mental previa	1%	12%
Dependientes de situaciones clínicas y sintomatología de difícil manejo	2a	Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	6%	51%
Dependientes de situaciones clínicas y sintomatología de difícil manejo	2b	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	4%	34%
Dependientes de situaciones clínicas y sintomatología de difícil manejo	2c	Trastorno cognitivo severo	2%	21%

Dimensión	COD	ELEMENTO DE COMPLEJIDAD	% SOBRE EC IDENTIFICADOS	% IDENTIFICADO SOBRE CASOS
Dependientes de situaciones clínicas y sintomatología de difícil manejo	2d	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	7%	68%
Dependientes de situaciones clínicas y sintomatología de difícil manejo	2e	Existencia de comorbilidad de difícil control	4%	38%
Dependientes de situaciones clínicas y sintomatología de difícil manejo	2f	Síntomas de difícil control	6%	53%
Dependientes de situaciones clínicas y sintomatología de difícil manejo	2g	Síntomas refractarios	3%	31%
Dependientes de situaciones clínicas y sintomatología de difícil manejo	2h	Síndrome constitucional severo	5%	46%
Dependientes de situaciones clínicas y sintomatología de difícil manejo	2i	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	3%	29%
Dependientes de situaciones clínicas y sintomatología de difícil manejo	2j	Situación de últimos días con difícil control	4%	34%
Dependientes de situaciones clínicas y sintomatología de difícil manejo	2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	1%	10%
Derivados de los aspectos emocionales y relacionales del paciente	3a	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	3%	31%
Derivados de los aspectos emocionales y relacionales del paciente	3b	Paciente presenta riesgo de suicidio	1%	6%
Derivados de los aspectos emocionales y relacionales del paciente	3c	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	1%	9%
Derivados de los aspectos emocionales y relacionales del paciente	3d	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	3%	28%
Derivados de los aspectos emocionales y relacionales del paciente	3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	4%	34%
Derivados de los aspectos emocionales y relacionales del paciente	3f	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	2%	21%
Dependientes de la familia y entorno socio-ambiental	4a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	2%	18%
Dependientes de la familia y entorno socio-ambiental	4b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales	2%	21%
Dependientes de la familia y entorno socio-ambiental	4c	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	1%	13%
Dependientes de la familia y entorno socio-ambiental	4d	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales	1%	6%
Dependientes de la familia y entorno socio-ambiental	4e	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	2%	15%
Dependientes de la familia y entorno socio-ambiental	4f	Conspiración de silencio	3%	32%
Dependientes de la familia y entorno socio-ambiental	4g	Familia disfuncional	1%	10%
Dependientes de la familia y entorno socio-ambiental	4h	Claudicación familiar	2%	23%
Dependientes de la familia y entorno socio-ambiental	4i	Duelos complejos	2%	22%
Dependientes de los recursos socio-sanitarios y de estrategias de gestión y actuación	5a	Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	2%	16%
Dependientes de los recursos socio-sanitarios y de estrategias de gestión y actuación	5b	Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	2%	18%



Dimensión	COD	ELEMENTO DE COMPLEJIDAD	% SOBRE EC IDENTIFICADOS	% IDENTIFICADO SOBRE CASOS
Dependientes de los recursos socio-sanitarios y de estrategias de gestión y actuación	5c	Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	3%	25%
Dependientes de los recursos socio-sanitarios y de estrategias de gestión y actuación	5d	Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	2%	18%
Dependientes de los recursos socio-sanitarios y de estrategias de gestión y actuación	5e	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	2%	18%
Dependientes de los recursos socio-sanitarios y de estrategias de gestión y actuación	5f	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	2%	22%
Dependientes de los recursos socio-sanitarios y de estrategias de gestión y actuación	5g	Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	2%	21%
Dependientes de los recursos socio-sanitarios y de estrategias de gestión y actuación	5h	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	1%	10%

Tabla 90 Identificación de elementos de complejidad en los casos reales, y nivel de Complejidad asignado (2ª fase, casos reales)

(Nº= número de veces señalado como presente, NoC = No Complejo; MIN = complejidad Mínima; MED = complejidad Media; MAX = Complejidad Máxima)

(n= 68)

1. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DEL PERFIL DE PACIENTE						
ELEMENTOS		Nº	NoC	MIN	MED	MAX
1a	Paciente es niño/a o adolescente	0	-		-	-
1b	Paciente es profesional sanitario	2	0	0	2	0
1c	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	22	0	1	13	8
1d	Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	26	0	7	13	6
1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	1	0	0	1	0
1f	Paciente presenta enfermedad mental previa	8	0	2	3	3
2. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE SITUACIONES CLÍNICAS Y SINTOMATOLOGÍA DE DIFÍCIL MANEJO.						
2a	Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	35	0	4	23	6
2b	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	23	0	5	12	6
2c	Trastorno cognitivo severo	14	0	3	6	5
2d	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	46	0	11	27	8
2e	Existencia de comorbilidad de difícil control	26	0	4	15	7
2f	Síntomas de difícil control	36	0	2	21	13
2g	Síntomas refractarios	21	0	1	8	12
2h	Síndrome constitucional severo	31	1	6	17	7
2i	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	20	0	0	9	11
2j	Situación de últimos días con difícil control	23	0	0	6	17
2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	7	0	1	3	3
3. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DERIVADOS DE LOS ASPECTOS EMOCIONALES Y RELACIONALES DEL						

PACIENTE						
3a	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	21	0	3	12	6
3b	Paciente presenta riesgo de suicidio	4	0	0	0	4
3c	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	6	1	0	1	4
3d	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	19	0	1	10	8
3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	23	0	4	11	8
3f	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	14	0	3	7	4
4. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE LA FAMILIA Y ENTORNO SOCIO-AMBIENTAL						
4a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	12	0	1	7	4
4b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales	14	0	2	4	8
4c	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	9	0	3	3	3
4d	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales	4	0	0	3	1
4e	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	10	0	1	5	4
4f	Conspiración de silencio	22	3	4	12	3
4g	Familia disfuncional	7	1	1	2	3
4h	Claudicación familiar	15	0	0	4	11
4i	Duelos complejos	15	0	2	11	2
5. ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD DEPENDIENTES DE LOS RECURSOS SOCIO-SANITARIOS Y DE ESTRATEGIAS DE GESTIÓN Y ACTUACIÓN						
5a	Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	11	0	4	5	2
5b	Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	12	0	4	4	4
5c	Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	17	0	5	10	2
5d	Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	12	1	3	5	3
5e	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	12	2	5	3	2
5f	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	15	1	5	6	3
5g	Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	14	0	5	4	5
5h	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	7	0	3	1	3

Tabla 91 Tasa de no respuesta de los elementos de complejidad. (2ª fase, casos reales)

DEF	NS+NE+ NC
1a Paciente es niño/a o adolescente	6%
1b Paciente es profesional sanitario	6%
1c Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	7%
1d Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	4%
1e Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	4%
1f Paciente presenta enfermedad mental previa	6%
2a Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	6%
2b Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	7%
2c Trastorno cognitivo severo	6%
2d Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	7%
2e Existencia de comorbilidad de difícil control	6%
2f Síntomas de difícil control	7%
2g Síntomas refractarios	9%
2h Síndrome constitucional severo	6%
2i Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	6%
2j Situación de últimos días con difícil control	6%
2k Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	6%
3a Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	9%
3b Paciente presenta riesgo de suicidio	6%
3c Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	7%
3d Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	9%
3e Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	7%
3f Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	7%
4a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	6%
4b Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales	6%
4c Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	7%
4d Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales	6%
4e Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	6%
4f Conspiración de silencio	7%
4g Familia disfuncional	6%
4h Claudicación familiar	6%
4i Duelos complejos	7%
5a Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	7%
5b Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	9%
5c Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	6%
5d Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	7%
5e Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	6%
5f Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	6%
5g Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	6%
5h Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	6%

Tabla 92 Tasa de no respuesta de los elementos de complejidad., desglose por dimensiones (2ª fase, casos reales)

Dimensión ICC-Pal V.1	Tasa no respuesta (promedio)
Dependientes del perfil de paciente	6%
Dependientes de situaciones clínicas y sintomatología de difícil manejo	7%
Derivados de los aspectos emocionales y relacionales del paciente	8%
Dependientes de la familia y entorno socio-ambiental	6%
Dependientes de los recursos socio-sanitarios y de estrategias de gestión y actuación	7%

### FORMULARIO “PILOTAJE CON CASOS VIDEO GRABADOS

Tabla 93 Tasa de no respuesta por casos (2ª fase, casos video grabados)

E.C.	NS % RESPUESTA	NE % RESPUESTA	NC	NS+NE+ NC
CASO A 1ª	8%	0%	3%	11%
CASO A 2ª	5%	0%	14%	19%
CASO B 1ª	5%	0%	<b>25%</b>	30%
CASO B 2ª	1%	0%	<b>53%</b>	54%

Tabla 94 Tasa de no respuesta por dimensiones casos. (2ª Fase, casos video grabados)

Dimensión ICC-Pal V.1	Tasa no respuesta
DEPENDIENTES DEL PERFIL DE PACIENTE	6%
DEPENDIENTES DE SITUACIONES CLÍNICAS Y SINTOMATOLOGÍA DE DIFÍCIL MANEJO	7%
DERIVADOS DE LOS ASPECTOS EMOCIONALES Y RELACIONALES DEL PACIENTE	8%
DEPENDIENTES DE LA FAMILIA Y ENTORNO SOCIO-AMBIENTAL	6%
DEPENDIENTES DE LOS RECURSOS SOCIO-SANITARIOS Y DE ESTRATEGIAS DE GESTIÓN Y ACTUACIÓN	7%

Tabla 95 Tasa de no respuesta del caso A primera parte (ordenada por tasa de no respuesta)

	ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	NS	NE	NC	No respuesta
5g	Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	24%	0%	5%	29%
3c	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	19%	0%	5%	24%
5c	Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	19%	0%	5%	24%
5d	Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	19%	0%	5%	24%
5e	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	19%	0%	5%	24%
3a	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	14%	0%	5%	19%
4i	Duelos complejos	14%	0%	5%	19%
5f	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	14%	0%	5%	19%
2b	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	14%	0%	0%	14%
2e	Existencia de comorbilidad de difícil control	14%	0%	0%	14%
3b	Paciente presenta riesgo de suicidio	10%	0%	5%	14%
3d	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	10%	0%	5%	14%
4f	Conspiración de silencio	10%	0%	5%	14%
5h	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	10%	0%	5%	14%
		15%	0%	4%	19%
1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	10%	0%	0%	10%
1f	Paciente presenta enfermedad mental previa	10%	0%	0%	10%
2g	Síntomas refractarios	5%	0%	5%	10%
3f	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	5%	0%	5%	10%
4a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	5%	0%	5%	10%
4b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales	5%	0%	5%	10%
4c	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	5%	0%	5%	10%
4e	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	5%	0%	5%	10%
4g	Familia disfuncional	5%	0%	5%	10%
4h	Claudicación familiar	5%	0%	5%	10%
5a	Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	5%	0%	5%	10%
5b	Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	5%	0%	5%	10%
1a	Paciente es niño/a o adolescente	0%	5%	0%	5%
1c	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	0%	5%	0%	5%
1d	Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	5%	0%	0%	5%
2a	Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	5%	0%	0%	5%
2c	Trastorno cognitivo severo	5%	0%	0%	5%
2d	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	5%	0%	0%	5%
2f	Síntomas de difícil control	5%	0%	0%	5%

2h	Síndrome constitucional severo	0%	0%	5%	5%
2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	5%	0%	0%	5%
3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	0%	0%	5%	5%
4d	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales	0%	0%	5%	5%
1b	Paciente es profesional sanitario	0%	0%	0%	0%
2i	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	0%	0%	0%	0%
2j	Situación de últimos días con difícil control	0%	0%	0%	0%

Tabla 96 Tasa de no respuesta del caso A segunda parte (ordenada por tasa de no respuesta)

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD		NS	NE	NC	No respuesta
5f	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	19%	0%	14%	33%
4f	Conspiración de silencio	14%	0%	14%	29%
5c	Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	14%	0%	14%	29%
5e	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	10%	5%	14%	29%
5g	Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	14%	0%	14%	29%
3c	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	10%	0%	14%	24%
4g	Familia disfuncional	10%	0%	14%	24%
4i	Duelos complejos	10%	0%	14%	24%
5a	Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	10%	0%	14%	24%
5b	Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	10%	0%	14%	24%
5d	Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	10%	0%	14%	24%
1f	Paciente presenta enfermedad mental previa	5%	0%	14%	19%
2d	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	5%	0%	14%	19%
2f	Síntomas de difícil control	5%	0%	14%	19%
2h	Síndrome constitucional severo	5%	0%	14%	19%
2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	5%	0%	14%	19%
3d	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	5%	0%	14%	19%
3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	5%	0%	14%	19%
3f	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	5%	0%	14%	19%
4a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	5%	0%	14%	19%
4b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales	5%	0%	14%	19%
4c	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	5%	0%	14%	19%
4d	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales	5%	0%	14%	19%
4e	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	5%	0%	14%	19%
5h	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	5%	0%	14%	19%
2g	Síntomas refractarios	5%	0%	10%	15%
1a	Paciente es niño/a o adolescente	0%	0%	14%	14%
1b	Paciente es profesional sanitario	0%	0%	14%	14%
1c	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	0%	0%	14%	14%

1d	Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	0%	0%	14%	14%
1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	0%	0%	14%	14%
2a	Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	0%	0%	14%	14%
2b	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	0%	0%	14%	14%
2c	Trastorno cognitivo severo	0%	0%	14%	14%
2e	Existencia de comorbilidad de difícil control	0%	0%	14%	14%
2i	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	0%	0%	14%	14%
2j	Situación de últimos días con difícil control	0%	0%	14%	14%
3a	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	0%	0%	14%	14%
3b	Paciente presenta riesgo de suicidio	0%	0%	14%	14%
4h	Claudicación familiar	0%	0%	14%	14%

Tabla 97 Tasa de no respuesta del caso B primera parte (ordenada por tasa de no respuesta)

	ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	NS	NE	NC	No respuesta
5e	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	10%	0%	30%	40%
4i	Duelos complejos	10%	0%	27%	37%
5b	Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	7%	0%	30%	37%
5c	Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	7%	0%	30%	37%
5d	Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	7%	0%	30%	37%
5g	Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	7%	0%	30%	37%
5a	Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	7%	0%	28%	34%
4d	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales	7%	0%	27%	33%
4e	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	7%	0%	27%	33%
5f	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	3%	0%	30%	33%
5h	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	3%	0%	30%	33%
1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	7%	0%	23%	30%
2e	Existencia de comorbilidad de difícil control	7%	0%	23%	30%
2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	7%	0%	23%	30%
3b	Paciente presenta riesgo de suicidio	7%	0%	23%	30%
3c	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	7%	0%	23%	30%
3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	7%	0%	23%	30%
3f	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	7%	0%	23%	30%
4a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	3%	0%	27%	30%
4b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales	3%	0%	27%	30%
4c	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	3%	0%	27%	30%
4f	Conspiración de silencio	3%	0%	27%	30%
4g	Familia disfuncional	3%	0%	27%	30%
4h	Claudicación familiar	3%	0%	27%	30%



1a	Paciente es niño/a o adolescente	3%	0%	23%	27%
1b	Paciente es profesional sanitario	3%	0%	23%	27%
1c	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	3%	0%	23%	27%
1d	Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	3%	0%	23%	27%
1f	Paciente presenta enfermedad mental previa	3%	0%	23%	27%
2a	Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	3%	0%	23%	27%
2b	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	3%	0%	23%	27%
2c	Trastorno cognitivo severo	3%	0%	23%	27%
2d	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	3%	0%	23%	27%
2f	Síntomas de difícil control	3%	0%	23%	27%
2g	Síntomas refractarios	3%	0%	23%	27%
2h	Síndrome constitucional severo	3%	0%	23%	27%
2i	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	3%	0%	23%	27%
2j	Situación de últimos días con difícil control	3%	0%	23%	27%
3a	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	3%	0%	23%	27%
3d	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	3%	0%	23%	27%

Tabla 98 Tasa de no respuesta del caso B segunda parte (ordenada por tasa de no respuesta)

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD		NS	NE	N C	No respuesta
1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	13%	0%	50%	63%
5a	Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	4%	0%	53%	57%
3b	Paciente presenta riesgo de suicidio	3%	0%	53%	57%
5b	Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	3%	0%	53%	57%
5g	Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	3%	0%	53%	57%
2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	3%	0%	53%	57%
1f	Paciente presenta enfermedad mental previa	3%	0%	50%	53%
2a	Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	0%	0%	53%	53%
2b	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	0%	0%	53%	53%
2c	Trastorno cognitivo severo	0%	0%	53%	53%
2d	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	0%	0%	53%	53%
2e	Existencia de comorbilidad de difícil control	0%	0%	53%	53%
2f	Síntomas de difícil control	0%	0%	53%	53%
2g	Síntomas refractarios	0%	0%	53%	53%
2h	Síndrome constitucional severo	0%	0%	53%	53%
2i	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	0%	0%	53%	53%
2j	Situación de últimos días con difícil control	0%	0%	53%	53%
3a	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	0%	0%	53%	53%
3c	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	0%	0%	53%	53%
3d	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	0%	0%	53%	53%
3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	0%	0%	53%	53%
3f	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	0%	0%	53%	53%
4a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	0%	0%	53%	53%
4b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones	0%	0%	53%	53%



	emocionales				
4c	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	0%	0%	53%	53%
4d	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales	0%	0%	53%	53%
4e	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	0%	0%	53%	53%
4f	Conspiración de silencio	0%	0%	53%	53%
4g	Familia disfuncional	0%	0%	53%	53%
4h	Claudicación familiar	0%	0%	53%	53%
4i	Duelos complejos	0%	0%	53%	53%
5c	Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	0%	0%	53%	53%
5d	Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	0%	0%	53%	53%
5e	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	0%	0%	53%	53%
5f	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	0%	0%	53%	53%
5h	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	0%	0%	53%	53%
1a	Paciente es niño/a o adolescente	0%	0%	50%	50%
1b	Paciente es profesional sanitario	0%	0%	50%	50%
1c	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	0%	0%	50%	50%
1d	Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	0%	0%	50%	50%

Tabla 99 Tasa de no respuesta del global de los cuatro casos clínicos (orden de ICC-Pal V.1.)

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	NS (acumulado)	NE (acumulado)	PROMEDIO NC	NS+NE (promedio 4 casos)	NS+NE+NC (promedio 4 casos)	NS+NE+NC SIN CASO B2 (promedio 4 casos)
1a Paciente es niño/a o adolescente	3%	5%	22%	2%	24%	15%
1b Paciente es profesional sanitario	3%	0%	22%	1%	23%	14%
1c Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	3%	5%	22%	2%	24%	15%
1d Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	8%	0%	22%	2%	24%	15%
1e Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	29%	0%	22%	7%	29%	18%
1f Paciente presenta enfermedad mental previa	21%	0%	22%	5%	27%	18%
2a Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	8%	0%	23%	2%	25%	15%
2b Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	18%	0%	23%	4%	27%	18%
2c Trastorno cognitivo severo	8%	0%	23%	2%	25%	15%
2d Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	13%	0%	23%	3%	26%	17%
2e Existencia de comorbilidad de difícil control	21%	0%	23%	5%	28%	20%
2f Síntomas de difícil control	13%	0%	23%	3%	26%	17%
2g Síntomas refractarios	13%	0%	23%	3%	26%	17%
2h Síndrome constitucional severo	8%	0%	24%	2%	26%	17%
2i Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	3%	0%	23%	1%	24%	14%
2j Situación de últimos días con difícil control	3%	0%	23%	1%	24%	14%
2k Dificil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	20%	0%	23%	5%	28%	18%
3a Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	18%	0%	24%	4%	28%	20%
3b Paciente presenta riesgo de suicidio	20%	0%	24%	5%	29%	20%
3c Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	35%	0%	24%	9%	33%	26%
3d Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	18%	0%	24%	4%	28%	20%

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	NS (acumulado)	NE (acumulado)	PROMEDIO NC	NS+NE (promedio 4 casos)	NS+NE+NC (promedio 4 casos)	NS+NE+NC SIN CASO B2 (promedio 4 casos)
3e Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	11%	0%	24%	3%	27%	18%
3f Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	16%	0%	24%	4%	28%	20%
4a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	13%	0%	25%	3%	28%	20%
4b Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales	13%	0%	25%	3%	28%	20%
4c Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	13%	0%	25%	3%	28%	20%
4d Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales	11%	0%	25%	3%	28%	19%
4e Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	16%	0%	25%	4%	29%	21%
4f Conspiración de silencio	27%	0%	25%	7%	32%	24%
4g Familia disfuncional	18%	0%	25%	4%	29%	21%
4h Claudicación familiar	8%	0%	25%	2%	27%	18%
4i Duelos complejos	34%	0%	25%	8%	33%	27%
5a Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	25%	0%	25%	6%	31%	23%
5b Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	24%	0%	26%	6%	32%	23%
5c Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	40%	0%	26%	10%	36%	30%
5d Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	35%	0%	26%	9%	34%	28%
5e Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	39%	5%	26%	11%	36%	31%
5f Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	37%	0%	26%	9%	35%	29%
5g Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	48%	0%	26%	12%	38%	31%
5h Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	18%	0%	26%	4%	30%	22%

Tabla 100 Estándar presencia de los elementos de complejidad ICC-Palv.1 en los casos clínicos

COD	DEF	CASO A 1	CASO A 2	CASO B 1	CASO B 2
1a	Paciente es niño/a o adolescente	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
1b	Paciente es profesional sanitario	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
1c	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	<b>PRESENTE</b>	<b>PRESENTE</b>	AUSENTE	AUSENTE
1d	Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	AUSENTE	AUSENTE	<b>PRESENTE</b>	<b>PRESENTE</b>
1f	Paciente presenta enfermedad mental previa	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
2a	Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	AUSENTE	<b>PRESENTE</b>	AUSENTE	AUSENTE
2b	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
2c	Trastorno cognitivo severo	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
2d	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
2e	Existencia de comorbilidad de difícil control	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
2f	Síntomas de difícil control	<b>PRESENTE</b>	<b>PRESENTE</b>	<b>PRESENTE</b>	AUSENTE
2g	Síntomas refractarios	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
2h	Síndrome constitucional severo	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
2i	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
2j	Situación de últimos días con difícil control	AUSENTE	<b>PRESENTE</b>	AUSENTE	AUSENTE
2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
3a	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo		<b>PRESENTE</b>	AUSENTE	AUSENTE
3b	Paciente presenta riesgo de suicidio	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
3c	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
3d	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	AUSENTE	<b>PRESENTE</b>	AUSENTE	AUSENTE
3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	AUSENTE	AUSENTE	<b>PRESENTE</b>	AUSENTE
3f	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
4a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	<b>PRESENTE</b>	<b>PRESENTE</b>	<b>PRESENTE</b>	AUSENTE
4b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
4c	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	AUSENTE	AUSENTE	<b>PRESENTE</b>	AUSENTE
4d	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
4e	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
4f	Conspiración de silencio	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
4g	Familia disfuncional	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE

COD	DEF	CASO A 1	CASO A 2	CASO B 1	CASO B 2
4h	Claudicación familiar	AUSENTE	<b>PRESENTE</b>	AUSENTE	AUSENTE
4i	Duelos complejos	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
5a	Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
5b	Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
5c	Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
5d	Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
5e	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
5f	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	<b>PRESENTE</b>	<b>PRESENTE</b>	<b>PRESENTE</b>	AUSENTE
5g	Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE
5h	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE	AUSENTE

Tabla 101 Sensibilidad de los elementos de complejidad presentes en el caso A primera parte

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	SENSIBILIDAD
1c Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	90%
2f Síntomas de difícil control	90%
3a Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	59%
4a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	63%
5f Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	12%
<b>SENSIBILIDAD MEDIA</b>	<b>63%</b>

Tabla 102 Especificidad de los elementos ausentes en el caso A primera parte

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	ESPECIFICIDAD
1a Paciente es niño/a o adolescente	90%
1b Paciente es profesional sanitario	100%
1d Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	90%
1e Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	100%
1f Paciente presenta enfermedad mental previa	95%
2a Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	20%
2b Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	100%
2c Trastorno cognitivo severo	100%
2d Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	25%
2e Existencia de comorbilidad de difícil control	83%
2g Síntomas refractarios	53%
2h Síndrome constitucional severo	75%
2i Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	86%
2j Situación de últimos días con difícil control	43%

	ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	ESPECIFICIDAD
2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	95%
3b	Paciente presenta riesgo de suicidio	89%
3c	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	100%
3d	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	17%
3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	65%
3f	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	84%
4b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales	58%
4c	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	95%
4d	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales	95%
4e	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	53%
4f	Conspiración de silencio	83%
4g	Familia disfuncional	89%
4h	Claudicación familiar	37%
4i	Duelos complejos	71%
5a	Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	95%
5b	Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	100%
5c	Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	75%
5d	Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	94%
5e	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	94%
5g	Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	87%
5h	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	89%
	<b>ESPECIFICIDAD MEDIA</b>	<b>78%</b>

Tabla 103 Sensibilidad de los elementos de complejidad presentes en el caso A segunda parte

	ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	SENSIBILIDAD
1c	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	44%
2a	Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	89%
2f	Síntomas de difícil control	88%
2j	Situación de últimos días con difícil control	39%
3a	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	67%
3d	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	59%
4a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	65%
4h	Claudicación familiar	72%
5f	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	14%
	<b>SENSIBILIDAD MEDIA</b>	<b>56%</b>

Tabla 104 Especificidad de los elementos ausentes en el caso A segunda parte

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD		ESPECIFICIDAD
1a	Paciente es niño/a o adolescente	100%
1b	Paciente es profesional sanitario	100%
1d	Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	72%
1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	56%
1f	Paciente presenta enfermedad mental previa	100%
2b	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	100%
2c	Trastorno cognitivo severo	94%
2d	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	6%
2e	Existencia de comorbilidad de difícil control	83%
2g	Síntomas refractarios	59%
2h	Síndrome constitucional severo	76%
2i	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	56%
2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	88%
3b	Paciente presenta riesgo de suicidio	94%
3c	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	81%
3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	59%
3f	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	100%
4b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales	59%
4c	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	53%
4d	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales	88%
4e	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	71%
4f	Conspiración de silencio	93%
4g	Familia disfuncional	81%
4i	Duelos complejos	94%
5a	Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	56%
5b	Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	88%
5c	Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	60%
5d	Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	75%
5e	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	87%
5g	Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	87%
5h	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	94%
ESPECIFICIDAD MEDIA		76%

Tabla 105 Sensibilidad de los elementos de complejidad presentes en el caso B primera parte

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	SENSIBILIDAD
1e Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	57%
2f Síntomas de difícil control	100%
3e Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	90%
4a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	52%
4c Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	62%
5f Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	20%
<b>SENSIBILIDAD MEDIA</b>	<b>64%</b>

Tabla 106 Especificidad de los elementos ausentes en el caso B primera parte

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD	ESPECIFICIDAD
1a Paciente es niño/a o adolescente	100%
1b Paciente es profesional sanitario	95%
1c Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	50%
1d Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	77%
1f Paciente presenta enfermedad mental previa	100%
2a Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	5%
2b Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	100%
2c Trastorno cognitivo severo	100%
2d Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	5%
2e Existencia de comorbilidad de difícil control	71%
2g Síntomas refractarios	55%
2h Síndrome constitucional severo	100%
2i Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	77%
2j Situación de últimos días con difícil control	91%
2k Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	100%
3a Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	18%
3b Paciente presenta riesgo de suicidio	95%
3c Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	76%
3d Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	82%
3f Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	90%
4b Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales	76%
4d Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales	100%
4e Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	95%
4f Conspiración de silencio	57%
4g Familia disfuncional	95%
4h Claudicación familiar	48%
4i Duelos complejos	95%
5a Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	74%
5b Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	89%
5c Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	79%
5d Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	95%



5e	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	100%
5g	Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	95%
5h	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	100%
<b>ESPECIFICIDAD MEDIA</b>		<b>79%</b>

Tabla 107 Sensibilidad de los elementos de complejidad presentes en el caso B segunda parte

<b>ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD</b>		<b>SENSIBILIDAD</b>
1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	25%

Tabla 108 Especificidad de los elementos ausentes en el caso B segunda parte

<b>ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD</b>		<b>ESPECIFICIDAD</b>
1a	Paciente es niño/a o adolescente	93%
1b	Paciente es profesional sanitario	100%
1c	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	60%
1d	Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	73%
1f	Paciente presenta enfermedad mental previa	100%
2a	Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	29%
2b	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	100%
2c	Trastorno cognitivo severo	100%
2d	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	43%
2e	Existencia de comorbilidad de difícil control	86%
2f	Síntomas de difícil control	50%
2g	Síntomas refractarios	64%
2h	Síndrome constitucional severo	100%
2i	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	86%
2j	Situación de últimos días con difícil control	93%
2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	100%
3a	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	64%
3b	Paciente presenta riesgo de suicidio	92%
3c	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	79%
3d	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	79%
3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	71%
3f	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	100%
4a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	71%
4b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales	86%
4c	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	57%
4d	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales	100%
4e	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	93%
4f	Conspiración de silencio	71%
4g	Familia disfuncional	100%
4h	Claudicación familiar	79%

4i	Duelos complejos	100%
5a	Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	85%
5b	Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	92%
5c	Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	79%
5d	Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	100%
5e	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	100%
5f	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	93%
5g	Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	92%
5h	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	100%
<b>ESPECIFICIDAD MEDIA</b>		<b>84%</b>

Tabla 109 Sensibilidad promedio de los elementos de complejidad

<b>ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD</b>		<b>SENSIBILIDAD</b>
1c	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	67%
1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	41%
2a	Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	89%
2f	Síntomas de difícil control	93%
2j	Situación de últimos días con difícil control	39%
3a	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	63%
3d	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	59%
3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	90%
4a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	60%
4c	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	62%
4h	Claudicación familiar	72%
5f	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	15%
<b>SENSIBILIDAD MEDIA</b>		<b>60%</b>

Tabla 110 Especificidad promedio de los elementos de complejidad

<b>ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD</b>		<b>ESPECIFICIDAD</b>
1a	Paciente es niño/a o adolescente	96%
1b	Paciente es profesional sanitario	100%
1c	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	55%
1d	Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	78%
1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	78%
1f	Paciente presenta enfermedad mental previa	99%
2b	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	100%
2c	Trastorno cognitivo severo	99%
2d	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	20%
2e	Existencia de comorbilidad de difícil control	81%
2f	Síntomas de difícil control	50%
2g	Síntomas refractarios	58%
2h	Síndrome constitucional severo	88%
2i	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	76%
2j	Situación de últimos días con difícil control	76%
2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	96%

3a	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	41%
3b	Paciente presenta riesgo de suicidio	93%
3c	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	84%
3d	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	59%
3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	65%
3f	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	94%
4a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	71%
4b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales	70%
4c	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	68%
4d	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales	96%
4e	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	78%
4f	Conspiración de silencio	76%
4g	Familia disfuncional	91%
4h	Claudicación familiar	54%
4i	Duelos complejos	90%
5a	Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	77%
5b	Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	92%
5c	Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	73%
5d	Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	91%
5e	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	95%
5f	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	93%
5g	Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	90%
5h	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	96%
<b>ESPECIFICIDAD MEDIA</b>		<b>78%</b>

Tabla 111 Sensibilidad al cambio en la variable elementos de complejidad caso A y B (se muestran valores del valor de p del contraste de hipótesis)

ELEMENTO DE COMPLEJIDAD		MAC NEMAR CASO A	MAC NEMAR CASO B
1c	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	0,0156	
2a	Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	NO SIGNIFICATIVO	
2f	Síntomas de difícil control		No se calculará ningún estadístico porque 2fB1 es una constante.
2g	Síntomas refractarios	NO SIGNIFICATIVO	NO SIGNIFICATIVO
2j	Situación de últimos días con difícil control	NO SIGNIFICATIVO	
3a	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	NO SIGNIFICATIVO	
3b	Paciente presenta riesgo de suicidio	NO SIGNIFICATIVO	
3d	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	NO SIGNIFICATIVO	
3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia		0,0078
4a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores		NO SIGNIFICATIVO
4c	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	0,0160	NO SIGNIFICATIVO
4h	Claudicación familiar	NO SIGNIFICATIVO	

5f	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	<b>NO SIGNIFICATIVO</b>
5g	Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	
5h	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	

Tabla 112 Índice kappa para los elementos de complejidad caso A

ELEMENTO DE COMPLEJIDAD		KAPPA
1a	Paciente es niño/a o adolescente	No se calculará ningún estadístico porque 1aA2 es una constante.
1b	Paciente es profesional sanitario	No se calculará ningún estadístico porque 1bA1 y 1bA2 son constantes.
1c	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	<b>NO SIGNIFICATIVO</b>
1d	Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	<b>0,4848</b>
1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	No se calculará ningún estadístico porque 1eA1 es una constante.
1f	Paciente presenta enfermedad mental previa	No se calculará ningún estadístico porque 1fA2 es una constante.
2a	Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	<b>NO SIGNIFICATIVO</b>
2b	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	No se calculará ningún estadístico porque 2bA1 y 2bA2 son constantes.
2c	Trastorno cognitivo severo	No se calculará ningún estadístico porque 2cA1 y 2cA2 son constantes.
2d	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	<b>NO SIGNIFICATIVO</b>
2e	Existencia de comorbilidad de difícil control	<b>NO SIGNIFICATIVO</b>
2f	Síntomas de difícil control	<b>NO SIGNIFICATIVO</b>
2g	Síntomas refractarios	<b>NO SIGNIFICATIVO</b>
2h	Síndrome constitucional severo	<b>NO SIGNIFICATIVO</b>
	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	
2j	Situación de últimos días con difícil control	<b>NO SIGNIFICATIVO</b>
2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	<b>0,6364</b>
	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	
3b	Paciente presenta riesgo de suicidio	<b>0,6364</b>
3c	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	No se calculará ningún estadístico porque 3cA1 es una constante.
	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	
3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	<b>NO SIGNIFICATIVO</b>
3f	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	No se calculará ningún estadístico porque 3fA2 es una constante.
4a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	<b>NO SIGNIFICATIVO</b>
4b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales	<b>NO SIGNIFICATIVO</b>
4c	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	<b>NO SIGNIFICATIVO</b>
4d	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales	<b>NO SIGNIFICATIVO</b>
4e	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	<b>0,5000</b>
4f	Conspiración de silencio	<b>1,0000</b>

4g	Familia disfuncional	<b>NO SIGNIFICATIVO</b>
	Claudicación familiar	
4i	Duelos complejos	<b>NO SIGNIFICATIVO</b>
5a	Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	<b>NO SIGNIFICATIVO</b>
5b	Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	No se calculará ningún estadístico porque 5bA1 es una constante.
5c	Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	<b>NO SIGNIFICATIVO</b>
5d	Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	<b>NO SIGNIFICATIVO</b>
5e	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	<b>0,6316</b>
5f	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	<b>0,6286</b>
5g	Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	<b>NO SIGNIFICATIVO</b>
5h	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	<b>NO SIGNIFICATIVO</b>

Tabla 113 Índice kappa para los elementos de complejidad caso B

ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD		KAPPA
1a	Paciente es niño/a o adolescente	No se calculará ningún estadístico porque 1aB1 es una constante.
1b	Paciente es profesional sanitario	No se calculará ningún estadístico porque 1bB2 es una constante.
1c	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	<b>0,5714</b>
1d	Paciente presenta discapacidad física o psíquica.	<b>0,6500</b>
1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	<b>0,6207</b>
1f	Paciente presenta enfermedad mental previa	No se calculará ningún estadístico porque 1fB1 y 1fB2 son constantes.
2a	Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral	<b>NO SIGNIFICATIVO</b>
2b	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	No se calculará ningún estadístico porque 2bB1 y 2bB2 son constantes.
2c	Trastorno cognitivo severo	No se calculará ningún estadístico porque 2cB1 y 2cB2 son constantes.
2d	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	<b>NO SIGNIFICATIVO</b>
2e	Existencia de comorbilidad de difícil control	<b>0,4507</b>
	Síntomas de difícil control	No se calculará ningún estadístico porque 2fB1 es una constante.
2g	Síntomas refractarios	<b>0,7143</b>
2h	Síndrome constitucional severo	No se calculará ningún estadístico porque 2hB1 y 2hB2 son constantes.
2i	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	<b>0,5882</b>
2j	Situación de últimos días con difícil control	<b>0,6316</b>
2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	No se calculará ningún estadístico porque 2kB1 y 2kB2 son constantes.
3a	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	<b>NO SIGNIFICATIVO</b>
3b	Paciente presenta riesgo de suicidio	<b>1,0000</b>
3c	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	<b>0,8108</b>
3d	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	<b>0,5758</b>
	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	
3f	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	No se calculará ningún estadístico porque 3fB1 y 3fB2 son constantes.

Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores		
4b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales	<b>NO SIGNIFICATIVO</b>
	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	<b>0,4615</b>
4d	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales	No se calculará ningún estadístico porque 4dB1 y 4dB2 son constantes.
4e	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	<b>1,0000</b>
4f	Conspiración de silencio	<b>0,5116</b>
4g	Familia disfuncional	No se calculará ningún estadístico porque 4gB2 es una constante.
4h	Claudicación familiar	<b>NO SIGNIFICATIVO</b>
4i	Duelos complejos	No se calculará ningún estadístico porque 4iB1 y 4iB2 son constantes.
5a	Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	<b>NO SIGNIFICATIVO</b>
5b	Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	<b>1,0000</b>
5c	Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	<b>NO SIGNIFICATIVO</b>
5d	Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	No se calculará ningún estadístico porque 5dB2 es una constante.
5e	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	No se calculará ningún estadístico porque 5eB1 y 5eB2 son constantes.
	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	<b>0,6316</b>
5g	Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	<b>1,0000</b>
5h	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	No se calculará ningún estadístico porque 5hB1 y 5hB2 son constantes.

Tabla 114 Análisis alfa para la consistencia interna del caso clínico A parte

Nº ítems	55	Alfa de Cronbach:	0,894
ELEMENTOS DE COMPLEJIDAD			Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
1a	Paciente es niño/a o adolescente		0,8960
1b	Paciente es profesional sanitario		0,8930
1c	Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente		0,8920
1d	Paciente presenta discapacidad física o psíquica.		0,8890
1e	Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos		0,8920
1f	Paciente presenta enfermedad mental previa		0,8900
2a	Situaciones clínicas de difícil manejo secundarias a progresión tumoral		0,8900
2b	Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico		0,8920
2c	Trastorno cognitivo severo		0,8900
2d	Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional		0,8890
2e	Existencia de comorbilidad de difícil control		0,8890
2f	Síntomas de difícil control		0,8910
2g	Síntomas refractarios		0,8910
2h	Síndrome constitucional severo		0,8880
2i	Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico		0,8910
2j	Situación de últimos días con difícil control		0,8890

2k	Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	0,8880
3a	Paciente presenta mecanismos de afrontamiento emocional desadaptativo	0,8900
3b	Paciente presenta riesgo de suicidio	0,8910
3c	Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	0,8920
3d	Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual	0,8910
3e	Conflicto en la comunicación entre paciente y familia	0,8920
3f	Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico	0,8900
4a	Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	0,8920
4b	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones emocionales	0,8900
4c	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones físico-funcionales	0,8900
4d	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones sociales o culturales	0,8900
4e	Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado, por razones estructurales	0,8890
4f	Conspiración de silencio	0,8930
4g	Familia disfuncional	0,8910
4h	Claudicación familiar	0,8900
4i	Duelos complejos	0,8890
5a	Dificultades para la gestión y/o manejo de opioides	0,8900
5b	Dificultades para la gestión y/o manejo de otros fármacos	0,8900
5c	Dificultades para la gestión y/o manejo de terapias o intervenciones paliativas	0,8910
5d	Dificultades para la gestión y/o manejo de técnicas instrumentales en domicilio	0,8880
5e	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de material específico en domicilio	0,8880
5f	Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación y/o logísticas	0,8930
5g	Dificultades para la gestión y/o manejo en la aplicación y seguimiento de sedación paliativa	0,8900
5h	Dificultades inherentes al profesional/equipo para el abordaje de la situación	0,8880





## 8. **FIGURAS**

1. Figura 1. Distribución de los adultos que necesitan cuidados paliativos según los grupos de ingresos del Banco Mundial.
2. Fig. 2: Tasa por 100.000 hab. adultos con necesidad de cuidados paliativos por regiones de la OMS
3. Fig. 3: Tasa por 100.000 hab. adultos con necesidad de cuidados paliativos por regiones de la OMS y tipo de enfermedad
4. Fig. 4: Distribución niveles de atención de cuidados paliativos según necesidad
5. Fig. 5 Evolución nº de artículos en PUBMED con el termino MESH Symptom assesment o Needs assesment
6. Fig. 6: Evolución presencia en PUBMED de los términos MESH
7. Fig. 7: Diagrama explicativo iniciativa COSMIN
8. Fig. 8: Número de artículos en PUBMED relacionados con los cuidados paliativos
9. Fig. 9: Modelo conceptual de los niveles de necesidad de los pacientes con enfermedades amenazantes para la vida
10. Fig. 10 Histograma edad pacientes fase casos reales. 1ª fase tesis 6
11. Fig. 11 Histograma edad pacientes según patología ppal. recodificada. (1ª Fase, casos reales)
12. Fig. 12 Distribución de frecuencias de edades paciente (1ª Fase, casos reales)
13. Fig. 13 Edad del cuidador principal (1ª Fase, casos reales)
14. Fig. 14 Nivel de acuerdo con el nivel de complejidad del caso asignado según P.A.I.C.P. (1ª fase, casos reales)
15. Fig. 15 Identificación de elementos de complejidad, desglose por dimensiones (1ª fase, casos reales)
16. Fig. 16 Identificación de elementos de complejidad, desglose por dimensiones (2ª fase, casos reales)

